

Klopfzeichen

Eine Zeitschrift für cf-Betroffene und ihre Freunde
– Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) –



Foto: Silke Tiefenbacher, Siegen



Aus dem Inhalt:

- Ein Heldenleben hat Licht und Schatten S. 6
- Ein Dialog zum Umgang mit Pseudomonas . . . S. 10
- Sozialfonds des Mukoviszidose e.V. hilft S. 27

Mit CF-Focus und Neues aus der Christiane Herzog Stiftung



Liebe Leserinnen und Leser,



ein ungewöhnliches Titelbild auf dem Klopffzeichen: Moskau. Eine gute Freundin war dort zu Besuch – sie brachte mir das Foto mit: „Du kannst doch immer Bilder für Dein Klopffzeichen gebrauchen“.

Moskau ... das lässt den Blick über den eigenen Horizont schweifen. Ich könnte vom Glück sprechen, das wir alle haben, die wir zufällig ein paar 100 km westlich geboren wurden. Lebensrettende Kilometer? Gelegentlich berichten mir Eltern von Hilfstransporten dorthin, also nach Moskau oder auch St. Petersburg.

Sie erzählen von der Not der Menschen, von der katastrophalen Muko-Versorgung, die an beiden Orten – an russischen Verhältnissen gemessen – noch gut ist.

Aber trotzdem: Die Kinder dort haben längst nicht unsere Lebensqualität und Lebenserwartung. Dies sage ich mit meinen 35 Jahren ...

Moskau, St. Petersburg, ... müssten wir nicht mehr helfen? Wir fordern so oft die Solidarität unserer Mitmenschen hier in Deutschland ein und sind auch auf sie angewiesen. Ob wir davon etwas abgeben könnten? So wie wir auf die Hilfe unserer Mitbürger bauen, könnten so die Menschen in Russland nicht auf unsere bauen?

Frau Herzog war diese Hilfe über die Grenzen hinweg ein besonderes Anliegen. Vielleicht kann sie es uns auch werden.

Nachdenkliche Sätze ... in großer Dankbarkeit formuliert, die ich empfinde, ohne eigenes Zutun, nur aufgrund meiner Geburt, in unserem Land vom

medizinischen Fortschritt in Behandlung und Therapie profitieren zu dürfen.

Schöne erste Frühlingstage, mit Sonnenstrahlen außen und im Herzen, wünscht Ihnen und Euch

Thomas Malenke
(noch 35, Erwachsener mit Mukoviszidose)

**Spendenkonto „Forschung“
des CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V.:**

Konto 011 010 360

Sparkasse Gifhorn-Wolfsburg (BLZ 269 513 11)

Redaktions- und Anzeigenschluss

**übernächste Ausgabe
(Klopffzeichen 3/02):
20. Juni 2002**

Klopffzeichen im Überblick

| | |
|-----------------------------|-------|
| Medizin und Forschung | S. 4 |
| Eltern | S. 6 |
| CF-Erwachsene | S. 9 |
| Kinder | S. 14 |
| Regional | S. 15 |
| Bundesweit | S. 17 |
| Krankengymnastik | S. 20 |
| Leserbriefe | S. 22 |
| Rat und Hilfe | S. 26 |

Im Innenteil

Neues aus der Christiane Herzog Stiftung
CF-Focus (Medizin-Forschung)

Als Beilage

Faltblatt Mukoviszidose-Forschung
Informationen für Lehrer und Erzieher
Erholung pur – Hubertus-Michels-Ferienhaus der
Christiane Herzog Stiftung

I M P R E S S U M

**Redaktionsadresse/Leserbriefe/
Anzeigen:**

Thomas Malenke
Rhenusallee 25
53227 Bundesstadt Bonn
Telefax 02 28 / 4 22 35 26
eMail Klopffzeichen@gmx.net

Herausgeber:
CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.
Meyerholz 3 · 28832 Achim

Erscheinungsweise:
4 mal jährlich

Schriftleitung: Harro Bossen

Internetausgabe:
www.klopffzeichen.de

Redaktion S. 13:
Christian Sievers, Bonn

Satz/Layout/Druck:
Voigt und Harbaum Druck GmbH
Strothbachstraße 15 · 33689 Bielefeld
Telefon 0 52 05 / 98 41 42

Auflage: 15.000

**Mit freundlicher Unterstützung
der:**

Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4 · 70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46
Telefax 07 11 / 24 26 31
www.christianeherzogstiftung.de

Abdruckgenehmigung wird
gern auf Anfrage erteilt. Eine
Veröffentlichung im Internet
nur mit Zustimmung der
Redaktion.

Abgedruckte Texte mit Verfasser-
angabe geben nicht immer die
Meinung der Redaktion wieder.

**Adressänderungen sowie Be-
zugswünsche (kostenloses Abo):**
CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V.
Meyerholz 3
28832 Achim
Telefon 0 42 02 / 8 22 80
Telefax 0 42 02 / 60 73



Profil: Die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V.

Einblick in Struktur und Funktion

Verbesserung der Lebensqualität aller Mukoviszidose-Patienten und letztendlich die Heilung der Krankheit ist die Vision, die der Mukoviszidose e.V. verfolgt. Für Ärzte und Naturwissenschaftler bedeutet dies: Erforschung der Mukoviszidose in verschiedenen Bereichen, um die Krankheit und ihre Symptome immer besser zu verstehen und sie damit auch besser therapieren zu können.

Das heißt für die Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V.: Förderung unterschiedlichster Projekte, von der Grundlagenforschung über die klinische Forschung bis zur klinischen Anwendung. Das heißt aber auch: Förderung der Kommunikation und Kooperation unter Medizinern und Naturwissenschaftlern. Und nicht zuletzt Förderung von hervorragend geschultem, engagiertem Nachwuchs. Die Patienten haben eine bestmögliche medizinische Behandlung verdient, und der Mukoviszidose e.V. tut alles erdenklich Mögliche dafür, dass sie diese auch erhalten. Das vielseitige Forschungsförderungsprogramm des Mukoviszidose e.V. ist auch im Internet unter www.mukoviszidose-ev.de zu finden.

Die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM)

Dreh- und Angelpunkt der Forschungsförderung des Mukoviszidose e.V. ist die Forschungsgemeinschaft Mukoviszidose (FGM), ein Zusammenschluss klinisch und wissenschaftlich tätiger Ärzte und Naturwissenschaftler im Mukoviszidose e.V. Die FGM hat zur Zeit etwa 130 Mitglieder, die alle aktiv in der Erforschung der Mukoviszidose und/oder der Betreuung von Mukoviszidose-Patienten engagiert sind. Und alle FGM-Mitglieder haben die Mukoviszidose und das Wohlergehen der betroffenen Menschen zu einem wesentlichen Teil ihrer Lebensaufgabe gemacht. Der FGM steht ein fünfköpfiger Vorstand vor, der den

Vorstand des Mukoviszidose e.V. in allen Fragen zu Forschung und medizinischer Betreuung der Mukoviszidose-Patienten berät.

Der Vorstand der FGM

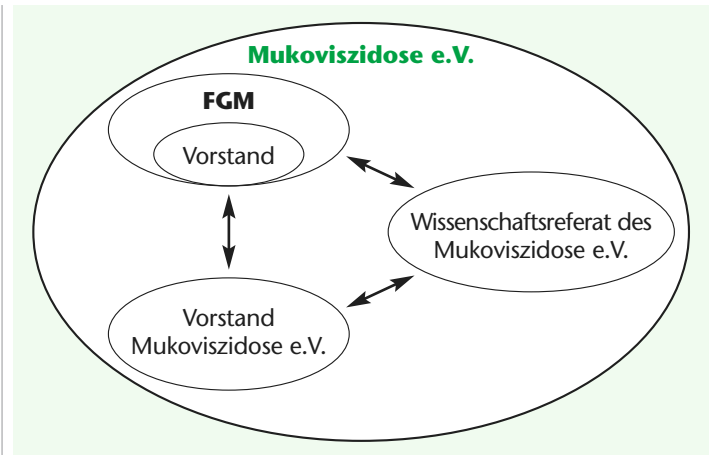
Frau Professor Antje Schuster ist seit 1998 erste Vorsitzende der FGM und in dieser Funktion Ansprechpartnerin für multizentrische klinische CF-Studien in Deutschland.

Sie leitet die CF-Ambulanz an der Universitäts-Kinderklinik Düsseldorf. Professor Schusters Forschungsschwerpunkte sind Entzündungsvorgänge und anti-entzündliche Therapien.

Herr Professor Jürgen Heesemann gehört seit 2000 als zweiter Vorsitzender dem FGM-Vorstand an. Als Mediziner und Chemiker ist er Ansprechpartner für alle Fragen zu bakteriellen Infektionen. Er ist Direktor des Max von Pettenkofer Instituts der Ludwig-Maximilians-Universität München und leitet dort das vom Robert-Koch-Institut benannte Konsiliarlabor für mikrobiologische CF-Diagnostik. Die Arbeitsgruppe von Professor Heesemann befasst sich mit den Strategien bakterieller Infektionserreger.

Herr Professor Gerd Dockter ist als ärztlicher Vertreter im Vorstand des Mukoviszidose e.V. auch geborenes Mitglied im FGM-Vorstand und somit Vermittler zwischen wissenschaftlichem und allgemeinem Vorstand. Er ist seit der Gründung der FGM aktiv mit dabei und Ansprechpartner vor allem für Fragen zur klinischen Praxis und Ernährung. Er leitet die CF-Ambulanz der Universitäts-Kinderklinik Homburg/Saar.

Herr Privatdozent Joachim Bargon ist seit 1998 Mitglied im FGM Vorstand. Als Arzt für Innere Medizin, Pneumologe und Leiter mehrerer Forschungsprojekte zu zellbiologischen und immunologischen Aspekten der Mukoviszidose ist er Experte sowohl bei praxis-relevanten Fragen der Erwachsenen-Betreuung als auch bei Fragen zum Basisdefekt der Mukoviszidose. Dr. Bargon ist Chefarzt für den Bereich Pneumologie der Medizinischen Klinik des Elisabethen-Krankenhauses in Frankfurt.



treuung als auch bei Fragen zum Basisdefekt der Mukoviszidose. Dr. Bargon ist Chefarzt für den Bereich Pneumologie der Medizinischen Klinik des Elisabethen-Krankenhauses in Frankfurt.

Herr Professor Karl Paul gehört seit 1998 dem FGM Vorstand an. Als Arzt in der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Pneumologie/Immunologie des Universitätsklinikums Charité in Berlin ist er Experte für Fragen zum Thema Transplantation. Seine Forschungsschwerpunkte sind Infektions- und Entzündungsvorgänge bei CF. Professor Paul koordiniert eine multizentrische Studie zur Bestimmung des Entzündungszustandes in den Atemwegen bei CF.

Professor Paul koordiniert eine multizentrische Studie zur Bestimmung des Entzündungszustandes in den Atemwegen bei CF.

Das Wissenschaftsreferat des Mukoviszidose e.V.

Bindeglied zwischen der Forschungsgemeinschaft und dem Gesamtverband ist das Wissenschaftsreferat, eine mit dem Bedarf stetig wachsende Abteilung in der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. Derzeit bildet das Quartett aus der Biochemikerin Privatdozentin Dr.

Verfahren bei der Forschungsförderung

Antrag an Wissenschaftsreferat des Mukoviszidose e.V.



Auswahl externer Gutachter durch FGM-Vorstand



Beurteilung durch externe Gutachter



Beratung durch FGM-Vorstand



Mitteilung des Ergebnisses an Antragsteller (Möglichkeit zur Stellungnahme und Überarbeitung des Antrages)



Empfehlung des FGM-Vorstandes zur Vorlage an Vorstand des Mukoviszidose e.V.



Bei Förderung:
vertragliche Festlegung von Projektthema, Fördersumme, Zahlungsmodus, Laufzeit, Berichterstattung

Cordula Harter, der Biologin Dr. Sylvia Hafkemeyer, der Biologin Dr. Miriam Schlangen und Ingrid Frömbgen, der flinken Allround-Frau, die Mannschaft, die Fragen rund um die Mukoviszidose-Forschung zu beantworten weiß.

Eine weitere wichtige Aufgabe des Wissenschaftsreferates ist die Kontaktpflege zu Wissenschaftlern und Ärzten in der ganzen Welt, um über den Stand der Forschung stets informiert zu sein. Darüber hinaus arbeitet die Abteilung mit europäischen und amerikanischen Partnernverbänden zusammen. So gibt es beispielsweise gemeinsame Forschungsprojekte mit dem französischen und dem amerikanischen CF-Verband.

Finanzielle Förderung von Forschungsvorhaben

Anträge auf finanzielle Förderung von Forschungsvorhaben können zweimal im Jahr (zum 1. März und 1. September) an das Wissenschaftsreferat gerichtet werden. Nach Beratung mit dem FGM-Vorstand werden die Anträge zur Begutachtung an mindestens zwei externe, auf dem jeweiligen Fachgebiet ausgewiesene, Gutachter weitergegeben. Im allgemeinen sind die Anträge auf englisch, um bei der Auswahl der Gutachter nicht durch die Sprache limitiert

zu sein. Bei positiver Bewertung durch die Gutachter schlägt der FGM-Vorstand die entsprechenden Forschungsprojekte dem Vorstand des Mukoviszidose e.V. zur Förderung vor. Derzeit fördert der Mukoviszidose e.V. 42 Forschungsprojekte mit einem Gesamtvolumen von 1,9 Millionen Euro. Eine Liste mit Kurzdarstellungen der aktuellen Projekte kann bei der Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V. (Bendenweg 101, 53121 Bonn) oder über das Internet abgerufen werden.

Außer Forschungsvorhaben fördert der Mukoviszidose e.V. auch die Fortbildung und den internationalen Austausch vor allem junger Wissenschaftler und Ärzte durch ein breites Stipendienprogramm. Darüber hinaus vergibt der Mukoviszidose e.V. für herausragende Arbeiten zur Mukoviszidose-Forschung auf Empfehlung externer Gutachter und des FGM-Vorstandes alle zwei Jahre den mit 5000 Euro dotierten Adolf-Windorfer-Preis.

Weitere Aktivitäten: Tagungen, Qualitätssicherung, Vernetzung der CF-Ambulanzen

In Zusammenarbeit mit einer jährlich wechselnden Tagungsleitung und dem FGM-Vorstand

richtet der Mukoviszidose e.V. die jährlich stattfindende Deutsche Mukoviszidose-Tagung aus, die sich eines wachsenden und äußerst positiven Zuspruchs im gesamten Kreis der CF-Therapeuten erfreut. Ausserdem wurden im letzten Jahr erstmalig die Projektleiter, die an den vom Mukoviszidose e.V. geförderten Themen arbeiten, zu einem Symposium eingeladen, um ihre Forschung vorzustellen und im Expertenkreis zu diskutieren.

Das vom Mukoviszidose e.V. cofinanzierte Projekt Qualitätssicherung Mukoviszidose ist ein weiterer Schritt, um eine bestmögliche Versorgung der Pati-

enten zu gewährleisten und in Zusammenarbeit mit den CF-Ambulanzen und niedergelassenen CF-Ärzten Standards für optimale Therapien zu erarbeiten.

Ausblick

Auch in Zukunft wird der Mukoviszidose e.V. wesentliche, möglichst wachsende, personelle und finanzielle Ressourcen in die Forschungsförderung investieren. Nur so können wir unser Ziel, Mukoviszidose zu heilen, erreichen. Eine konstruktive Zusammenarbeit der CF-Verbände in Deutschland ist ein richtiger und wichtiger Schritt in diese Richtung.

Cordula Harter



**www.
pulmopharm
.de**

- ✎ **Kongressberichterstattung**
- ✎ **Veranstaltungskalender**
- ✎ **und vieles mehr...**



Ein Heldenleben hat Licht und Schatten

Kunsttherapie für CF-Patienten

Als ich Paul kennenlernte, hatte er schon mehrere Tapferkeits-Zertifikate eingeheimst. Sie waren unterschrieben vom Stationsarzt, vom Oberarzt und dem Chef persönlich. Er verzog auch bei den schmerzhaftesten Prozeduren keine Miene. Doch, es tue schon sehr weh, antwortete er auf meine mitfühlende Frage – aber geweint habe er nur früher, als er Baby war. In meiner Arbeit als Kunsttherapeutin in der Kinderklinik der Medizinischen Hochschule Hannover habe ich schon viele Kinder und Jugendliche wie Paul kennengelernt: Sie sind tapfer, haben keine Angst, stellen sich nicht an, schreien und weinen nicht, sie tun, was sie tun müssen. CF-Kinder lernen eben meist sehr schnell, dass auch schmerzhafteste medizinische Behandlungen und zeitaufwändige, nervige Therapien notwendig und lebenswichtig sind. Natürlich gibt es auch Kinder, die diese vorbildliche „Compliance“ nicht aufbringen, die ihr Elend in die Welt hinaus-schreien, die sich wehren und damit Ärzte und Schwestern zur Verzweiflung treiben. Die tröste ich dann gerne damit, dass amerikanische Studien schon vor vielen Jahren ergeben haben, dass als „renitent“ eingestufte Patienten nach einer OP bessere Heilungsergebnisse hatten.

Paul jedenfalls war anfangs gar nicht so begeistert von meinen Besuchen und dem Angebot,

mit mir zu malen. Viel lieber wollte er fernsehen oder mit seiner Playstation spielen. Zum Malen fiel ihm nichts ein. Ich bat ihn, in seinem Zimmer nach-zusehen, ob es etwas gebe, das er nicht leiden könne. Prompt zeigte er auf einen herumlie-genden Gummihandschuh. Den finde er „irgendwie eklig“. Ich ermunterte ihn, mit diesem Handschuh etwas zu gestalten. Es entstand ein Bild mit einem „Handschuhmonster“, gemalt mit Filzstiften auf Karton. Darin bekam der Handschuh ein Eigenleben und konnte stellvertretend für die unangenehmen medizinischen Behandlungen an-gegriffen und bekämpft werden.

In zahlreichen weiteren Bildern und über viele Jahre hinweg hat Paul mir die Schattenseite seines Heldenlebens gezeigt: Seine Angst vor dem Voranschreiten der CF, seine Wut darüber, dass gerade er betroffen ist und nicht sein Bruder, seine Schmerzen, die er sonst nicht zeigt, um die Eltern nicht zu belasten, seine unerfüllbaren Wünsche und Träume, seine Unsicherheiten und Selbstwert-Probleme. Die Gestaltungen sind aus ganz unterschiedlichem Material: Zeichnungen, Collagen, Fotos oder Arrangements aus kleinen Figuren. Manche sind witzig, andere so schrecklich, dass man sie kaum ansehen kann. Aber gemeinsam haben wir sie ausgehalten!

Dennis hat z.B. Geschichten ge-schrieben und sie mit eigenen



Vampir

Foto-Collagen illustriert. Die Bil-der waren meistens gewalttätig und blutrünstig. Indem er sich mit den Vampiren und Teufeln darauf identifizierte, konnte er Angst und Stress abbauen.

Wie Paul und Dennis haben viele andere CF-Kinder und Ju-gendliche ihre unliebsamen, störenden, belastenden und kränkenden Gefühle abgespal-ten. In der Kunsttherapie kön-nen sie bearbeitet werden. Wir geben diesen Gefühlen gemein-sam einen Raum, lassen sie sich entfalten. Das geschieht, weil Bilder – anders als Worte – auf einer tieferen Bewusstseins-ebene wirken können. Das künstlerische wie das kunst-therapeutische Schaffen weckt außerdem Fantasie und Kreati-vität. Damit werden auch schwierige Lebenssituationen gemeistert, wenn z.B. mit zu-nehmendem Alter Liebe und Sex-ualität eine Rolle spielen. Oder wenn Freunde und Bekannte sterben. Das sind manchmal schmerzhafteste Prozesse. Ich ermögliche den Kindern, einen kreativen Ausdruck ihrer jeweiligen Situation zu finden, Gefühle auszudrücken und aus-zuleben, die im Behandlungs-alltag eher „stören“.

Natürlich bestärke ich auch die tapfere und kämpferische Seite der Kinder. Das ist ja eine große

Stärke, die sie auch weiter-bringt. Aber die andere, die lei-dende Seite muss auch zu ihrem Recht kommen!

Humor und Spaß spielen eben-falls eine große Rolle in unserer gemeinsamen Arbeit. Die Be-handler werden manchmal gnadenlos „durch den Kakao gezogen“. Wo sonst kann man sich straffrei für schmerzhafteste Piekser oder andere Zumutun-gen rächen? Die Freiheit der Kunst kann auch in der Kunst-therapie in Anspruch genom-men werden.

*Rosita Wunderich,
Kunsttherapeutin (DFKGT)
Med. Hochschule Hannover
Abt. I der Kinderklinik
Telefon 05 11 / 5 32 65 97*





Themen | Eltern A-Z

Die Kontaktadressen dienen auch als regionale Ansprechpartner.

Erstdiagnostizierte

siehe regionale Kontaktadressen Seite 26 - 32

Familienorientierte Reha Tannheim

Constanze Pohl
Am Teich 9
98711 Schmiedefeld
Tel. 03 67 82 / 6 07 14

Homöopathie bei CF

Ute Griepentrog-Mecker
Dorfstraße 25
23617 Stockelsdorf
Tel. 04 51 / 4 99 14 21

Kind im Kindergarten

Birgit Gärtner
Wellesberger Weg 11
50767 Köln
Tel. 02 21 / 79 55 44
Fax 02 21 / 79 55 44
eMail:
birgit.gaertner@netcologne.de

Klimakuren Gran Canaria/Mallorca

Margrit Habick
Zeppelinstraße 165/25
14471 Potsdam
Tel./Fax 03 31 / 90 35 22

Hans-Dieter Hellmold
Nelkenweg 2
37115 Duderstadt
Tel. 0 55 27 / 7 19 72

Loslösung von zuhause

Eberhard Daum
CJD Asthmazentrum
Berchtesgaden
Schulisch-berufliches
Rehabilitationszentrum
für Mukoviszidose
Buchenhöhe 46
83471 Berchtesgaden
Tel. 0 86 52 / 60 00 - 251

Medizinische Fragen

Wilhelm Bremer
Schnatgang 67
49080 Osnabrück
Tel. 05 41 / 80 23 86

Schulwahl

Ingeborg und Jürgen Grote
Hoffeldstr. 112
40721 Hilden
Tel. 0 21 03 / 4 74 84
eMail: ijk.grote@t-online.de

Therapie und Jugendliche

Gerald Dömland
Eichenweg 14
38468 Ehon-Lessien
Tel. 0 53 77 / 12 10

**Welche erfahrenen Eltern stellen sich noch für
Umgang mit Ernährung,
IV Therapie zu Hause
und andere Themen
als Ansprechpartner zur Verfügung?
Danke!**

**Fax an Klopfzeichen-Redaktion:
02 28 / 4 22 35 26
oder eMail: Klopfzeichen@gmx.net**

Gesucht: Engagierte, erfahrene Eltern

Im Klopfzeichen haben Sie unter der Überschrift „Themen Eltern A-Z“ einige Elternadressen gefunden.

Dies ist als Ergänzung der bewährten regionalen Anschriften gedacht. Eltern wenden sich mit der Bitte um einen persönlichen Erfahrungsaustausch lieber direkt an andere Eltern, per Anruf, auf dem Post- oder Mailweg.

Diese Möglichkeit der Hilfe untereinander möchten wir gern ausbauen. Gesucht sind dabei nicht perfekte Eltern, die auf jede Frage einen Rat wissen,

wohl aber Eltern, die im einen oder anderen Lebensbereich rund um unsere Erkrankung Erfahrungen gesammelt haben, die sie gern weitergeben möchten.

Vorzugsweise denken wir an erfahrene, in der Muko-Szene regional engagierte Eltern.

Ich würde mich für ratlose Eltern freuen, wenn erfahrene sich bei mir melden würden... und sich dann bereits im nächsten Heft wieder finden.

Thomas Malenke

Bitte einsenden an:

Klopfzeichen-Redaktion · Thomas Malenke
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn
oder per Fax an 02 28 / 4 22 35 26
oder per Mail an thomas.malenke@gmx.de

- Ja, ich habe Erfahrungen gesammelt und zwar bei _____
- Bitte drucken Sie meine Adresse im Klopfzeichen ab.
- Ich engagiere mich in folgender Regionalgruppe, Regionalverein bzw. Landesverband: _____
- Ich habe noch Rückfragen. Bitte rufen Sie mich an. Meine Adresse: _____

Telefon _____
Telefax _____
E-Mail _____

- Wir sind Eltern eines _____ jährigen Kindes mit CF
 Jugendlichen mit CF Erwachsenen mit CF

COUPON ▶

Thematische Ansprechpartner CF-Erwachsene A-Z

...auch als regionale Kontaktadressen

Selbsthilfegruppe „Erwachsene mit CF“

Rhenusallee 25 · 53227 Bonn · Telefax 02 28 / 4 22 35 26 · E-Mail: thomas.malenke@gmx.de

Auslandsreisen

Uwe Breuer
Am Billerbeck 4 · 27729 Axstedt
Tel. 0 47 48 / 82 02 51
E-Mail: breuer.uwe@t-online.de

Berufsbildungswerke CJD

Sibylle Felt
Bienenstraße 14
44319 Dortmund
Tel. 02 31 / 2 17 40 28

BU-/EU-Rente

Steffi Plaul
Barlachstraße 61
04600 Altenburg
Tel. 0 34 47 / 83 23 01
E-Mail: Plaul@t-online.de

Thomas Täger
Fliederweg 3 · 49324 Melle
Tel. 0 54 22 / 73 34
Fax 040 / 36 03 95 77 31
E-Mail: TaegerMelle@aol.com

CF-ler über 40

Carl Städele
Talerweg 26
81825 München
Tel. 089 / 43 67 01 42
E-Mail: carl.staedele@t-online.de



Hannelore Noorhoff
Industriestraße 51
52477 Alsdorf
Tel. 0 24 04 / 55 88 37

Genforschung

Jens Dittmann
Am Distelkamp 10 · 28357 Bremen
Tel. 04 21 / 2 07 04 53
E-Mail: Norbert.Dittmann@t-online.de

Home IV

Ingo Sparenberg
Schuttertalweg 22
85128 Nassenfels/Zell
Tel. 0 84 24 / 88 58 48
Mobil 01 77 / 3 39 21 68
E-Mail: CFSparenberg@aol.com

Internet

Joachim Unterspan
Heimholtzstraße 94
50825 Köln
Tel. 02 21 / 5 46 25 49
E-Mail: joachim.unterspan@fh-koeln.de
www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Udo Grün
Kirchenfelder Weg 40
42327 Wuppertal
Tel. 0 20 58 / 8 00 08
E-Mail: gruen@mukoland.de
www.mukoland.de



Kindergarten bei CF

Christiane Bitz
Margarethenstraße 14
55246 Mainz-Kostheim
Tel. 0 61 34 / 2 29 79
Fax 0 61 31 / 80 65 39

Kinderwunsch: Adoption

Holger Heinrichs
Baumstraße 30
42651 Solingen
Tel. 02 12 / 31 67 33
E-Mail: holhei@wtal.de

Kinderwunsch: Schwangerschaft bei CF-Frauen

Uta Heckenberger
Eilenburger Straße 32
04317 Leipzig
Tel. 03 41 / 9 90 03 86
E-Mail: u.heckenberger@web.de



Krankenkassen-Fragen

Klaus Jeschag
Kastanienstraße 12
07747 Jena
Tel. 0 36 41 / 37 00 08



Krankenkasse/Pflegekasse

Carsten Haubner
Marktredwitzer Straße 21
95689 Fuchsmühl
Tel./Fax 0 96 34 / 38 91
Mobil 01 70 / 9 88 93 63

Naturheilkunde bei CF

Naturheilpraxis Manuela Ott
Rheinstraße 60
65185 Wiesbaden
E-Mail: manu.o@gmx.de

Port-IV-Therapie

Heike Fielenbach
Blumenweg 16
51491 Overath
Tel. 0 22 04 / 97 07 06

Reha (Kuren) CF-Erwachsene

Katrin Baetge-Metzkes
Görlitzstraße 45
38124 Braunschweig
Tel. 05 31 / 60 24 95
Fax 05 31 / 60 24 10

Berit Quadt
Gudenauer Weg 18
53127 Bonn
Tel. 02 28 / 9 28 78 52

Sauerstoff

Jörg Zimmermann
Bornhagenweg 53
12309 Berlin
Tel. 030 / 7 45 60 06
01 74 / 4 78 49 75
E-Mail: jg.zimmermann@gmx.de

Schulzeit bei CF

Jörg Schroll
Augustusstraße 6
45721 Haltern
Tel. 0 23 64 / 16 88 89

Doris Steinmacher
Nordring 1a
65719 Hofheim
Tel. 0 61 92 / 28 78 77
Mobil 01 78 / 3 56 44 10
E-Mail: DSteinm@aol.com



Schwerbehinderten- Ausweis

Frank Halfpap
Lerchenweg 2
04860 Torgau
Tel. 0 34 21 / 71 77 77
E-Mail: Ina.Frank.Halfpap@t-online.de

Sport / Fußball

Thomas Brenner
Würzburger Straße 10
68450 Schaafheim
Tel. 0 60 73 / 83 17
Fax 0 60 73 / 98 09 94
E-Mail: ThomasBrenner@gmx.de

Transplantationen

Berit Gech
Wilhelm-Liebkecht-
Straße 1a
18356 Barth
Tel. 03 82 31 / 8 97 53
E-Mail: berit.gech@arcormail.de



Michael Hohmeyer
Universitätskinderklinik
Schwanenweg 20
24105 Kiel

Peggy Krebs
Dorfstraße 32
19260 Kloddram
Tel. 03 88 48 / 2 12 94
Fax 038848/22951
E-Mail: pegtxweng@freenet.de

Vereins- und Kassenführung

Ralf Wagner
Weißdornstraße 26
01257 Dresden
Tel. 03 51 / 2 03 98 30
E-Mail: Ralf-B.Wagner@db.com



Zöliakie und CF

Silke Schmitz
Kurfürstenstraße 136
46395 Bocholt
Tel. 0 28 71 / 4 21 07
E-Mail: schmitz.cfz@gmx.de

Regionale Ansprechpartner

Helmut Plum
Bendenweg 4
52146 Würselen
Tel. 0 24 05 / 7 10 65

Markus Klingbeil
Luzernstraße 22
70599 Stuttgart
Tel./Fax 07 11 / 4 56 98 60
E-Mail: mkk176@uni-hohenheim.de
Landesverband Muko e.V.

Ralf Löcher
Rosa-Luxemburg-Straße 51
03044 Cottbus
Tel. 03 55 / 87 31 45
E-Mail: LoecherW-R@t-online.de

Danke!

Wir bedanken uns bei Peter Pfeiffer (CF), der jahrelang aufgrund seiner Erfahrungen als Lehrer als Ansprechpartner Berufsberatung zur Verfügung stand, aber nun gebeten hat, nicht mehr zu erscheinen. Daher fände ich es toll, wenn sich jemand melden könnte, der selbst CF hat und vielleicht im Arbeitsamt in der Berufsberatung arbeitet oder sonstige persönliche Erfahrungen mitbringt. Schickt mir doch ein Mail, Brief oder Fax.

Thomas Malenke
Rhenusallee 25
53227 Bundesstadt Bonn
Fax 02 28 / 4 22 35 26
E-Mail: thomas.malenke@gmx.de



adults only

Sicht der Eltern und Gedanken eines alten CF-lers!

Ein Dialog zum Umgang mit Pseudomonas

Hallo und einen guten Abend!

Ich möchte heute mal den Gedanken eines „alten CF-ler’s“ freien Lauf lassen. Ich habe vor fast drei Jahren diese Liste ins Leben gerufen. Mein Sohn Markus hatte mich damals dazu „genötigt“ ;o). Seit dieser Zeit sind knapp 10.000 Mails zum Thema Mukoviszidose über die Liste gelaufen. So wie im Frühjahr und im Herbst eine Grippe-welle in Deutschland über’s Land zieht, so keimt in unserer Liste immer wieder der „Dauerbrenner“ Pseudomonas auf. Dem interessierten Leser wird dabei auffallen, dass sich an diesen Diskussionen fast immer nur Eltern von CF-Kindern beteiligen, die natürlich große Angst davor haben, dass sich

Pseudomonas nicht unbedingt früher als die anderen Kinder. Manchmal tun mir die Pseudomonas geplagten Eltern wirklich leid, denn ich kann ihre Angst voll und ganz verstehen. Andererseits bin ich sehr froh, dass sich meine Eltern deshalb keine großen Gedanken machen mussten, denn ich wurde erst mit 24 Jahren diagnostiziert. Ich brauchte also in meiner Kindheit nicht ums Frei- oder Hallenbad herumgehen, sondern war im Sommer nach der Schule den ganzen Tag dort zu finden. Ich durfte auch in Pfützen springen und habe mich an den vielen Blumen erfreut, die meine Mutter in der Wohnung hatte. Was will ich mit all den Zeilen sagen? Der Pseudomonas gehört zur Mukoviszidose, und das muss



Udo Grün

Kinder sein! Passt auf sie auf, aber passt bitte auch auf Euch auf, dass Ihr Euch dabei nicht selber fertig macht.

Udo Grün (CF-ler, 46 Jahre)

Lieber Udo,

Ich kann mich noch sehr gut erinnern, wie groß für mich der Schock war, als ich zum ersten Mal etwas über einen Keim namens Pseudomonas hörte, den Menschen mit CF sich einfangen und den sie nie wieder loswerden. Ich konnte gar nicht begreifen, dass man das nicht verhindern kann, dass es nicht Antibiotika gibt, die mit dem Pseudomonas fertig werden; das völlige Versagen der Medizin vor diesem Problem fand ich kaum akzeptabel. Und während die Ärzte, mit denen ich zu tun hatte, immer eher abwinkten und am liebsten über Pseudomonas frühestens dann sprechen wollten, wenn er da war – das war wenigstens mein Eindruck damals, ganz am Anfang –, sprach und schrieb ein ehemaliger Studienkollege von mir, der CF-Forscher geworden war, von Pseudomonas als dem „Vorboten des Todes“. Und nach den Statistiken von Hoiby lebten 5 Jahre nach Beginn der chronischen Besiedlung der Atemwege mit Pseudomonas nur noch 50% der Betroffenen!

Keine Angst, das ist 15 Jahre her, seitdem hat sich vieles geändert, der Pseudomonas wird heftig und wirksam bekämpft, und heute ist die Lebenserwartung bei CF mit chronischer Pseudomonas-Besiedlung kaum schlechter als ohne. Aber bitte, jede Verharmlosung dieses Ungeheuers finde ich völlig unangemessen. Und auch den Therapie-Aufwand, mit dem das erkaufte wird: Immerhin wird nach dem Hoiby-Schema alle 3 Monate i.v. therapiert, das Tobramycin hat potenziell – und nicht so selten! – heftige Nebenwirkungen, man bekommt Resistenz-Probleme, die Venenzugänge werden zum Problem, man muss dieses

für einen Hustenden selbstverständlich sein, dass er in seine Armbeuge hustet und nicht in die Hand, um anschließend bei der Verabschiedung statt seiner Visitenkarte seinen Pseudomonas-Keim weiterzureichen. Ich habe den Eindruck, dass einige Eltern ihre Kinder am liebsten „wegschließen“ möchten, um sie nicht der Gefahr der Infektion auszusetzen. Dann bin ich aber auch immer wieder erstaunt, dass genau im Moment der „heissen“ Diskussion der Gedanke auftaucht, ein Mukolandtreffen zu veranstalten. Mütter & Väter aufgepasst, denn dort hin könnten dann auch alte CF-ler kommen, die vielleicht einen „Untermieter“ mitbringen und vergessen, ihn wieder mitzunehmen. Sind sich diese Eltern dieser „Gefahr“ bewusst? Falls nicht, so habe ich nun bestimmt „schlafende Hunde“ geweckt. Ich möchte mit meiner Mail nicht provozieren, sondern sensibilisieren! Ich war schon mehrfach auf CF-Tagungen. Hier wird schon bei der Einladung auf die Keimgefahr aufmerksam gemacht. Das ist auch vollkommen richtig. Wenn die Teilnehmer an- und abreisen, sehe ich da auch keine großartigen Umar-mungsszenen. Jeder ist sich der Gefahr sehr wohl bewusst und handelt besonnen. In vielen Gesprächen mit anderen erwachsenen CF-lern (erst gestern noch bei einem Anruf, der mich erreichte) wurde über die Mail’s der Eltern zum Thema Pseudomonas gesprochen. Ich glaube, ich bin nicht der einzige, der denkt, dass viele Eltern einfach zu vorsichtig eingestellt sind, aber vielleicht der einzige, der diese Gedanken ausspricht. Liebe Eltern, lasst Eure Kinder

*„Ich durfte auch in Pfützen springen und habe mich an den vielen Blumen erfreut, die meine Mutter in der Wohnung hatte.“
Udo Grün, CF-ler, 46 Jahre*

gerade ihr Kind mit diesem Pseudomonas früh infiziert. Da werden sämtliche Topfpflanzen aus den Wohnungen verbannt, Hallenbäder nicht mehr besucht, Therapiepraxen müssen keimfrei sein, Kinder werden aus der Kita genommen und und und. Es wird also alles versucht, um bloß nicht in den Kontakt mit diesem „Schlimmling“ zu kommen. Irgendwann aber haben auch diese kleinen Patienten den Nachweis, dass sie sich einen Pseudomonas eingefangen haben. Da gibt es aber auch Eltern, die lassen ihre Kinder in Pfützen springen, in Hallenbäder gehen und mit anderen ps.-positiven CF-Kindern spielen. Und genau diese Kinder haben den Nachweis des

man wissen und akzeptieren. Irgendwann erwischt er einen. Selbstverständlich ist, dass man die kleinen CF-ler auf die wichtigsten Hygieneregeln immer wieder hinweist. Bei meinem Besuch in der Erwachsenen Ambulanz in Essen, wo ich mit Thomas Malenke zusammen den Bericht für’s Mukoland und für das Klopzeichen gemacht habe, mussten auch wir beim Betreten der Krankenzimmer einen Mundschutz tragen. Dies war natürlich zum Schutz der Patienten und zu unserem eigenen Schutz. Als Thomas und ich im Anschluss noch mit meiner Frau zusammen zum Essen waren, hatten wir aber keinen Mundschutz mehr um. Wenn man zusammen sitzt, sollte es

widerliche Zeug inhalieren – ja, man kann sich dran gewöhnen, aber mehr auch nicht. Außerdem sind die verbesserten Lebenserwartungen leider nur

Verunsicherung wird man letztlich eigentlich überhaupt nie wieder los. Es nützt auch nichts, die Augen davor zu verschließen und es alles nicht wahrhaben zu

*„Seitdem hat sich vieles geändert, der Pseudomonas wird heftig und wirksam bekämpft“
Wilhelm Bremer,
Vater eines CF-Kindes*

Statistiken, und ich möchte wiederholen, was ich in meiner letzten Mail zu dem Thema schon geschrieben habe: Man kann keine Rückschlüsse von einem Patienten auf den anderen ziehen. Was einer verkraftet, kann den anderen umbringen. Worauf ich eigentlich hinaus will: Es ist völlig selbstverständlich, dass Eltern Angst vor Pseudomonas haben und sich fragen, wie man das alles vermeiden oder wenigstens hinauszögern kann. Wer die Angst nicht hat, weiß nicht genug oder hat nicht genug Fantasie (naja, oder es liegt am Gottvertrauen oder an guten Verdrängungsmechanismen). Und man wird sie auch so schnell nicht los; das dauert Jahre, und die

wollen, sondern man kann, glaube ich, nur im Lauf der Zeit lernen, damit zu leben. Und in dem Punkt stimme ich Dir sicher wieder völlig zu: Es darf nicht sein, dass Kinder nicht wie Kinder leben dürfen. Es darf nicht sein, dass Kinder von der Angst ihrer Eltern erdrückt werden, Kinder, die ohnehin mit Belastungen aller Art leben müssen. Die Kinder müssen so weit wie möglich angstfrei leben können, das ist die Verantwortung der Eltern, und deshalb müssen sie lernen, ihre eigene Angst zu beherrschen, auch wenn es noch so schwer fällt. Und trotzdem kann man manche Risiken reduzieren, wenn man eine Vorstellung davon hat, wo die größten Risiken lauern. Und das ist nicht

Liebe Eltern, liebe CF-Erwachsene!

Wie ist Ihre/Eure Meinung zu dem Dialog zwischen Udo Grün und Wilhelm Bremer? Leserbriefe gern an die Klopzeichen-Redaktion (Adresse Seite 3)

Arbeitskreis Leben mit Mukoviszidose

des Mukoviszidose e.V. – Ansprechpartner

Birgit Gerhardus

Lindenstraße 15
57555 Mudersbach
Telefon 02 71/ 35 63 66
Telefax 02 71/ 35 63 66

Janina Irrgang

Hammerstraße 105
48135 Münster
Telefon 02 51/ 8 71 94 14
e-Mail: jani2002@yahoo.com

Michaela Schaffer

Baumschulenstraße 1b
93083 Oberstraubling
Telefon 0 94 01/ 59 24
Telefax 0 94 01/ 5 01 20

Stefan Kesting

Butbacher Straße 18
57074 Siegen
Telefon 02 71/ 2 31 94 50
Telefax 02 71/ 2 31 94 51
e-Mail: stefan_kesting@web.de

Denise Krämer

Mackensenstraße 21
42329 Wuppertal
Telefon 02 02/ 78 16 26
Telefax 02 02/ 78 16 26
e-Mail: D.C.Kraemer@t-online.de

Stephan Kruij

Weiherweg 10
85229 Markt Indersdorf
Telefon 0 81 36/ 89 37 89
Telefax 0 81 36/ 89 37 89
e-Mail: SKruij@t-online.de



adults only

im Schwimmbad – da ist der Pseudomonas Referenzkeim für die Wirksamkeit der Desinfektion –, sondern eher am Ufer des Baggersees, im Whirlpool und in dem ungepflegten und unfachmännisch gewarteten Privatpool. Und dass Blumenerde zwar nicht unbedingt Pseudomonas, aber möglicherweise Aspergillus, den Pilz, enthält, dessen Sporen herrlich und in großen Mengen durch den Raum schweben, wenn man unter dem Blumentopf den Heizkörper laufen lässt – kann man das denn nicht wissen und beachten, ohne als Angsthase ausgelacht zu werden? Und dass in feuchter Gartenerde Pseudomonas sitzen kann oder im ungünstigsten Fall auch B. cepacia, das kann doch zum Anlass genommen werden, Kindern das Händewaschen anzuerziehen, was sie später viel-

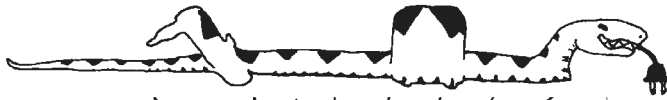
leicht auch vor so mancher Erkältung schützen kann? Und sich abzugewöhnen, die Erde von den Fingern zu lutschen? Und wenn ich in das Wartezimmer der CF-Ambulanz mein eigenes Spielzeug mitnehme und mein Händedesinfektionsmittel, dann bin ich doch noch nicht paranoid! Ich habe jetzt auch schon so viele Kampagnen zur Verharmlosung des Pseudomonas – ich nenne das ganz bewusst so – miterlebt, dass ich hier auch ganz deutlich Position dagegen beziehen will. Und deshalb setze ich auch bei meiner Mail das Signal "Wichtigkeit: hoch".

*Herzliche Grüße
Wilhelm Bremer*

(erstmal veröffentlicht auf der Deutschen Mailingliste – www.mukoland.de)



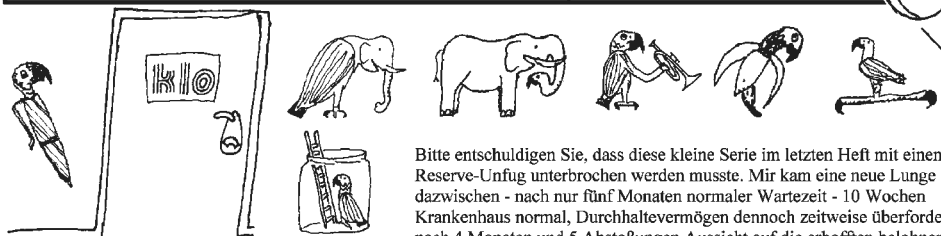
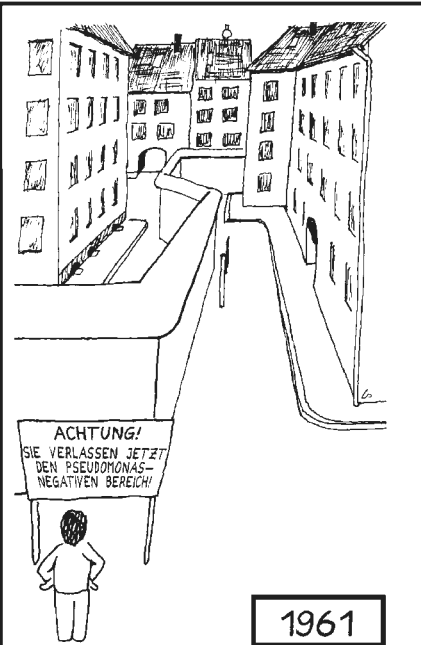
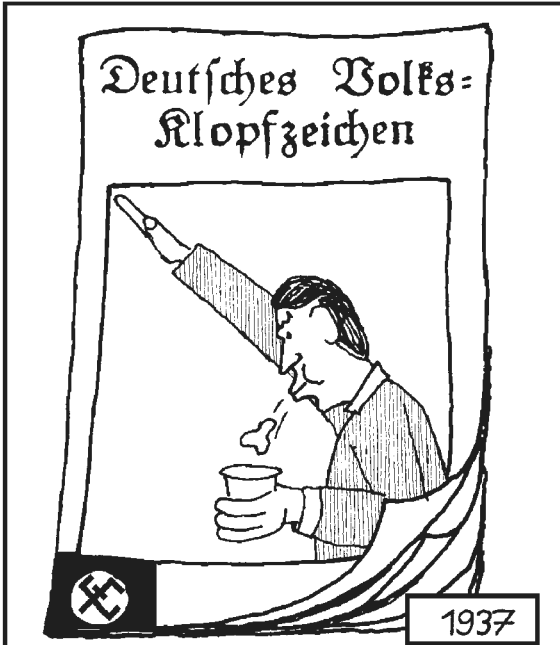
Auch in Aachen aufmerksamer Zuhörer: Wilhelm Bremer (3. v. links, 1. Reihe), Autor unseres Leserbriefes



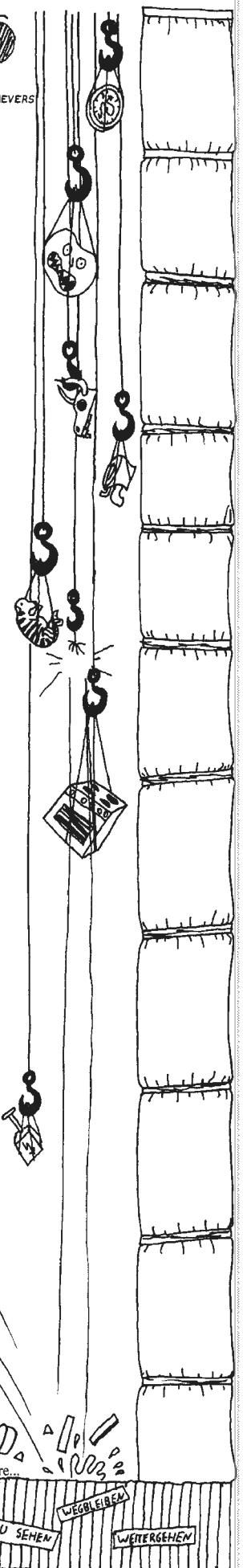
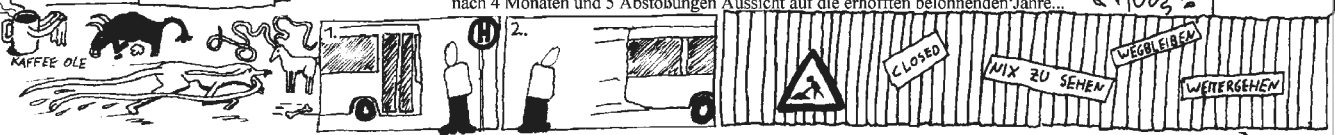
UNFUG 13

VON CHRISTIAN SIEVERS

HIER SEHEN SIE WEITERE DENKWÜRDIGE EREIGNISSE
AUS DER GESCHICHTE DES KLOPFZEICHENS,
DIE BESONDERS IM 20. JAHRHUNDERT
ÜBERAUS BEWEGT WAR.



Bitte entschuldigen Sie, dass diese kleine Serie im letzten Heft mit einem Reserve-Unfug unterbrochen werden musste. Mir kam eine neue Lunge dazwischen - nach nur fünf Monaten normaler Wartezeit - 10 Wochen Krankenhaus normal, Durchhaltevermögen dennoch zeitweise überfordert, nach 4 Monaten und 5 Abstoßungen Aussicht auf die erhofften belohnenden Jahre...



Das kleine Klopfzeichen Hallo Herr Dr. Herzog

So heißt seit jüngstem unsere Kinderseite im Klopfzeichen. Dort findet Ihr, liebe Kinder, u.a. die Fragen an Hein, den Ihr ja bestimmt auch aus dem Internet (www.mukoland.de) kennt. Dann könnt Ihr in jedem Heft ein Interview mit Lucy, Doris' Kind, lesen. Doris hat selbst Mukoviszidose und ist schon ganz groooß. Fast so alt wie Udo, der Vater von Hein, der schon weit über 45 ist.

Und wenn Eure Mama oder Euer Papa oder Ihr Ideen habt und an die Klopfzeichen-Redaktion (S. 3) schreibt, dann gibt's auch die bald hier.

Schönes Lesen!



Hein der Lausub

Kids fragen „Hein den Lausub“ . . .

Hallo Hein!
Ich finde Deine Seite super toll. Wann kommt die nächste Seite? Hat Dein Chef früher fast kein Fett essen dürfen, weil es früher keine Kreon gab? Wenn Dein Chef draußen spazieren geht und er bekommt keine Luft, was macht er dann? Ich gehe Samstag mit Mama zur Muko-Fortbildung nach Oldenburg. Dort kommt Thomas Malenke auch, der war letzten Sommer bei uns auf Besuch. Am 15. 3. muss ich wieder nach Oldenburg zur Untersuchung ... zum Pusten usw. ... Wie oft muss Dein Chef pusten? Meine Mama hat mir die Seite www.mukoland.de gezeigt, und nun darf ich Dir immer wieder Fragen stellen.

Bis bald
Susanne Gronewold (9 CF)

...und „Hein der Lausub“ antwortet:

Moin Susanne,
fein, dass Dir Deine Mami meine Seite gezeigt hat. Ich habe mich sehr über Deine E-Mail mit den Fragen gefreut. Hier nun meine Antworten:

Mein Chef hat mir erzählt, dass er als Kind nie Probleme mit dem Fett im Essen hatte. Seine Mukoviszidose war zuerst nur auf die Lunge beschränkt. Erst, als er schon über 30 war, sind die Probleme mit der Bauch-

speicheldrüse hinzugekommen, und er musste nun auch Kreon nehmen.

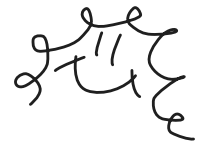
Wenn mein Chef mal keine Luft bekommt, weil er vielleicht zu schnell gelaufen ist oder so, dann bleibt er einfach stehen und atmet mit der Lippenbremse. Du atmest normal ein, und atmest die verbrauchte Luft durch die zusammengepressten Lippen wieder aus. Du wirst sehen, das hilft! Wenn er dann trotzdem noch schlecht Luft bekommt, dann hat er ein Pulver zum Einatmen. Das Pulver erweitert dann die Bronchien, und es geht wieder viel Luft rein in die Lungen.

Dass Du zur Fortbildung gehst ist eine gute Sache. Lernen, lernen, um so besser kannst Du mit Deine Mukoviszidose umgehen. Den Thomas kenne ich auch, aber nur vom Telefon!

Regelmäßige Untersuchungen sind enorm wichtig. Mein Chef geht mindestens alle 3 Monate in die Uni-Klinik nach Düsseldorf. Grade heute war er dort. Ab morgen muss er seine Keime in der Lunge mit einer I.V. Therapie behandeln. Dabei helfe ich ihm. Das ganze fotografieren wir und in der nächsten Woche kommt dann die neue Seite „Hein macht bei seinem Chef I.V.“ auf www.mukoland.de.

Also freu Dich darauf ...

Dein „Hein der Lausub“



Was hast Du mit Mukoviszidose zu tun?
Ich bin ehrenamtlich im Vorstand der Christiane Herzog Stiftung tätig.

Warum engagierst Du Dich in der Christiane Herzog Stiftung?
Weil ich das Lebenswerk meiner Mutter gerne weiterführen möchte, um Muko-Patienten zu helfen.

Hast Du ein Spezialgebiet in Sachen Muko?
Nein, dafür bin ich noch nicht lange genug dabei. Aber es gibt schon das eine oder andere Thema, das mir besonders am Herzen liegt.

Was machst Du beruflich?
Ich bin Diplom-Ingenieur für Elektrotechnik mit dem Fachgebiet elektrische Maschinen.

Welche Hobbies hast Du?
Lesen und Fahrrad fahren.

Wer ist Dein Vorbild?
Hab' ich ehrlich gesagt noch nicht drüber nachgedacht. Braucht man das unbedingt?



Dr. Hans-Georg Herzog



Doris und ihre „Tochter“ Lucy

Was ist Dein Hauptcharakterzug?
Beharrlichkeit.

Was ist das größte Glück für Dich?
Meine Frau.

Was wäre das größte Unglück für Dich?
Wenn meiner Frau etwas zustoßen würde.

Was schätzt Du an anderen Menschen?
Pragmatismus, Ehrlichkeit und Offenheit für alle Themen.

Was verabscheust Du am meisten?
Menschen, denen es nicht wirklich um die Sache geht.

Hast Du ein Motto?
Wenn ja, welches?
Mit Taten helfen!

Dr. Hans-Georg Herzog



Hallo Kinder!

Wenn Ihr mal was nicht verstanden habt, könnt Ihr mir schreiben. Ich werde dann versuchen, Euch die Dinge zu erklären. Also bis dann . . .



Hein der Lausub · c/o Udo Grün
Kirchenfelder Weg 40 · 42327 Wuppertal
Telefon 0 20 58 / 8 00 08 · Telefax 0 20 58 / 78 17 86
Mobil 0172 / 2 00 59 87 · e-mail: hein@mukoland.de



Benefizaktion für die Satteldüne

Ein nachahmenswerter Solidaritätstag einer Schule

Der Solidaritätstag der St. Ursula Schule Geisenheim erbrachte über 105.000 DM zugunsten chronisch kranker und sozial benachteiligter Kinder und Jugendlicher. Rund 1000 Schülerinnen und Schüler machten sich am 20. Oktober 2000 anlässlich des Namenstages der Heiligen Ursula, der Namenspatronin des katholischen Gymnasiums in Trägerschaft der St. Hildegard Schulgesellschaft, in den Weinbergen bei Geisenheim auf den Weg um für Kinder, die an Mukoviszidose und Rheuma erkrankt sind und für sozial benachteiligte Kinder und Jugendliche Geld zu sammeln. Mit diesem Projekt, das initiiert und begleitet wurde von einem Team von Lehrern und dem Schulseelsorger will die Schulgemeinde ihr diakonisches Profil stärken, ihre Verbundenheit mit benachteiligten Kindern und Jugendlichen zum Aus-

druck bringen und bei ihren Schülerinnen und Schülern eine bewusster Wahrnehmung ihrer körperlichen und seelischen Gaben fördern. Sich bewegen um für andere etwas zu bewegen, unter diesem Motto stand dieser Tag, der mit einem gemeinsamen Gottesdienst begann und mit einem geselligen Imbiss im Rheingastadion seinen Abschluss fand. Es hatte wohl keiner mit einer so hohen Spendensumme gerechnet. Doch die große Zahl von 940 zumeist sehr engagierten Schülerinnen und Schülern der St. Ursula Schule, die tatkräftig unterstützt wurden durch ihre Lehrerinnen und Lehrer und das Mitgefühl der Rheingauer Bevölkerung für die körperlichen und seelischen Leiden von jungen Menschen, waren die Grundpfeiler für das Gelingen dieses großen Schulprojektes.

Das Geld wird nun Einrichtun-



gen zur Verfügung gestellt, die darauf spezialisiert sind, mukoviszidose- und rheumakranken Kindern zu helfen. So gehen DM 30.000,- an die Kinderfachklinik Satteldüne auf Amrum, die sich speziell um mukoviszidose-krankte Kinder, Jugendliche und Erwachsene kümmert. Von dem Geld werden Tandems gekauft, die es den meist schwer erkrankten Kindern ermöglichen sollen, mit Hilfe gesünderer Kinder Ausflüge auf der Insel zu machen.

Außerdem werden auch die Gastkinder aus Weißrussland von dieser Spende profitieren, deren Aufenthalt wesentlich von fremder Unterstützung abhängt. Auch die Kinderklinik in Worms, die eine spezielle Ambulanz für mukoviszidose-krankte Kinder unterhält, sind 15.000 DM vorgesehen, wovon Diagnosegeräte und ambulante physiotherapeutische Betreuung unterstützt werden wird. Mit

der materiellen Unterstützung der genannten Einrichtungen ist aber das Solidaritätsprojekt der Schule nicht abgeschlossen. Zu allen genannten Einrichtungen werden Schülergruppen reisen, um vor Ort die Spendenverwendung mitzuerleben und Beziehungen zu den Betroffenen aufzubauen, die über Brief- und Internetkontakte weiter vertieft werden können. Die St. Ursula Schule bedankt sich bei allen Spendern und bei den Sponsoren für die großartige Unterstützung. Dieser Tag hat den Beteiligten Freude gemacht, und diese Freude wird nun weitergegeben an Kinder und Jugendliche, deren Leben durch körperliche und seelische Erkrankungen eingeschränkt ist. Eine gute weihnachtliche Erfahrung, die nach den Aussagen von vielen Schülerinnen und Schülern unbedingt wiederholt werden soll.

Klemens Rasche



Kleine Schritte, großes Ziel

Solidaritätstag der St. Ursula Schule in Geisenheim

Heute feiern wir den Namenstag der heiligen Ursula in ganz besonderer Weise. Einen ganzen Schultag lang gestalten heute alle Schülerinnen und Schüler, Lehrerinnen und Lehrer und viele hilfsbereite Eltern ein großes sportliches und solidarisches Projekt: einen Tag der Solidarität für Kinder und Jugendliche, die nicht so laufen, nicht so frei atmen und

die nicht in einer geschützten Familie leben können. Wir bewegen uns heute, um für diese Menschen etwas zu bewegen. Typisch christlich, typisch für die Tradition, die mit dem Namen der Heiligen Ursula verbunden ist. So begann für die knapp 1000 Schülerinnen und Schüler zusammen mit ihren Lehrerinnen und Lehrern der Gottesdienst in der

Sporthalle unter der Leitung von Schulseelsorger Klemens Rasche und Jugendpfarrer Bernd Wiencierz. Wir wollen unseren Blick weiten auf Menschen hin, die Hilfe und Unterstützung brauchen. Diesen Wunsch äußerten Schüler, Lehrer und Eltern im Frühjahr dieses Jahres in einer großen Umfrageaktion zum Profil ihrer Schule. Die Wahrnehmung,

die Auseinandersetzung und die Hilfe für notleidende Menschen ist ein Grundpfeiler einer christlichen Schulkultur. Aus der Überzeugung, dass zur Entfaltung einer christlichen Persönlichkeit wesentlich auch die Einübung in solidarisches Verhalten gehört, entstand auch am Runden Tisch, einem Arbeitskreis von engagierten Eltern, der Wunsch nach



einem Tag der Solidarität für bedürftige Menschen. Die Zielgruppen dieses Tages waren schnell gefunden: Kinder, die an Mukoviszidose erkrankt sind und für die jeder Atemzug durch eine dauernde Schleimbildung der Lunge erschwert wird. Viele Schüler und Lehrer erinnerten sich bei diesem Krankheitsbild daran, dass vor einigen Jahren eine Schülerin einer Klasse 6 an dieser Krankheit gestorben ist.

Mitte August vorigen Jahres machten sich die Schülerinnen und Schüler aus dem Rheingau dann nach Amrum auf – begleitet von Schulseelsorger Klemens Rasche und Doris Steinmacher, CF-Erwachsene, die viele aus den Lucy-Interviews im Klopfzeichen kennen. Auf Amrum wurde die Kinderfachklinik Satteldüne besichtigt, Prof. Dr. Kiosz, Chefarzt der Klinik, stand für Fragen zur Verfügung. Ein weiterer Höhepunkt der Tage auf Amrum war die Teilnahme an einem Benefiz-

konzert zugunsten der Christiane Herzog Stiftung, über das wir im letzten Klopfzeichen berichtet haben. Nach ihrer Rückkehr haben die Schülerinnen und Schüler ihre Eindrücke zu Papier gebracht (Red.):

Die zwölfjährige Laura Kerkens und ihre Freundin Nathalie Tedesco:

„Uns hat es besonders Spass gemacht, uns mit den kleineren Kindern der Station zu beschäftigen und mit ihnen zusammen das Klinikgelände zu erkunden. Die 11-14-jährigen Mädchen erzählten uns viel über das Leben in der Klinik. Es war auch sehr interessant, bei Aufnahmen und Untersuchungen dabei zu sein. Am letzten Abend beschlossen wir, zum Abschied mit den CFlern zu grillen. Wir waren auch bei den autogenen Drainagen dabei. Dort lernen die CF-ler selbst, den Schleim aus der Lunge zu bekommen. Es war auch sehr schön, am Strand von Amrum baden zu gehen. Diese Woche war für uns



sehr lehrreich wie auch wunderschön.

Die vierzehnjährige Lisa-K. Schmitz:

Ein besonders interessanter Teil unseres Klinikbesuches war die Laborführung. Thorsten nahm sich wirklich viel Zeit für uns drei „Laborbesichtigter“. Er erklärte uns die verschiedenen Geräte mit ihren Funktionen, die Möglichkeiten des Labors und seine Aufgaben, zu denen u.a. Allergietests, Blutuntersuchungen sowie die Diagnose von Bakterien und die anschließende Gewissheit über die ideale Behandlungsform. Zum Abschluss hat er uns noch arterielles Blut aus dem Ohr abgenommen und es untersucht, so dass wir ihm einmal bei der Arbeit zuschauen konnten. Im Anschluss daran besuchten wir die Lungenfunktion. Dort wird die Atmung der Patienten am Computer in Form einer Kurve dargestellt. Außerdem misst die Apparatur den Druck in der Lunge sowie das Atemvolumen. Manche

Patienten mussten zudem drei Minuten lang -22°C kalte Luft atmen, um zu testen, ob und wie ihr Bronchialsystem darauf reagiert.

Die elfjährige Katharina Sauer:

Am Dienstag kamen wir gegen ca. 20.30 Uhr an. Wir besichtigten sofort die Dünen, den Strand und das Meer. Es gefiel uns allen. Am Mittwoch besuchte ich die autogene Drainage, wo mir die Kinder alles erklärten, meine Fragen beantworteten und mir auch vieles vorstellten und zeigten. Danach machten wir eine Führung durch die Klinik. Nach dem Mittagessen ging ich an den Strand baden. Dann bekamen wir Tandems. Wir fuhren nun fast jeden Tag Tandem. Im Inhalationsraum sangen wir Lieder mit den CF-Patienten, um die salzige Luft einzuatmen. Der Grillabend war auch sehr schön. Durch die gemeinsamen Erlebnisse bekamen wir viel Kontakt zu den Patienten.

Klemens Rasche



Zu Besuch bei der Amrumer Benefizveranstaltung im August letzten Jahres: Thomas Malenke und Dr. Markus Herzog mit Sr. Telse (Satteldüne) und Anja Jugendheimer

Kölner Firma öffnete Adventstürchen für CF-Kinder

Dies war bereits die 3. Weihnachts-Spendenaktion in Folge der Firma Kölner Aussenwerbung GmbH (Ströer-Gruppe) für kranke Kinder.

Im Dezember 2001 überreichte Klaus Wagner, Geschäftsführer der Kölner Aussenwerbung, einen Scheck in Höhe von 12.000,- DM an die CF Selbsthilfe Köln e.V.

Dieser Betrag ergab sich aus den 24 Türchen des Adventskalenders. Für jedes Türchen spendete die Kölner Aussenwerbung GmbH 500,- DM, statt Weihnachtsgeschenke an ihre Kunden zu verteilen.

„Diese Aktion führte bei unseren Kunden und Geschäftspartnern zu einer äußerst positiven Resonanz. Wir hoffen, dass solche

Aktionen einen großen Nachahmungseffekt haben werden.“ berichtete Christoph Knott, zuständig für Vertriebskoordination und Werbung bei der Kölner Firma.

Die Kölner Aussenwerbung hat durch den Versand von 1400 Adventskalendern an ihre Kunden dazu beigetragen, die Krankheit Mukoviszidose be-

kannter zu machen und warb um weitere Spenden.

Nochmals ein herzliches Dankeschön an die Firma Kölner Aussenwerbung GmbH, die mit ihrem Engagement für soziale Zwecke ein beispielhaftes und nachahmenswertes Zeichen setzte.

Petra Eberhart



Mitgliederversammlung in Aachen

Wieder war es das dritte Wochenende im September, und die CF-Selbsthilfe Aachen hatte die Jahrestagung vorbereitet. Mehr als 120 Mitglieder aus allen Himmelsrichtungen hatten sich eingefunden. Als Vorsitzender habe ich mich gefreut, Herrn Mehl und Herrn Kesting vom Mukoviszidose e.V. als Gäste begrüßen zu können. Die diesjährige Versammlung stand unter dem „Motto“ 20 Jahre CF-Selbsthilfe. Aus diesem Grund wurde alle vorherigen Vorsitzenden mit einer Glasgrafik für ihre Arbeit ausgezeichnet. Im Bericht des Vorstandes wurde aufgezeigt, dass das abgelaufene Berichtsjahr das erfolgreichste in der Geschichte des

Vereins war. Dies gilt sowohl für die Arbeit des Vorstandes als auch für die finanzielle Lage. Besonders beleuchtet wurde die Öffentlichkeitsarbeit und die Zusammenarbeit mit unserer Schirmherrin, Regina Schmidt-Zadel, die leider wegen eines Trauerfalls in der Familie nicht an diesem Treffen teilnehmen konnte. Auch über das wesentlich verbesserte Verhältnis zum Mukoviszidose e.V. wurde berichtet. Dazu wurde aber an anderer Stelle ausführlicher berichtet (vgl. Klopzeichen 4/01). Ein wesentlicher Punkt der MV stellt in diesem Jahr die Neuwahl des Vorstandes dar. Nachdem die Kandidaten schon in der Ein-



Die Preisträger: Hermann Prietzsch, Helga Brands-Schlusche – mit Harro Bossen (1. Vorsitzender)



PD Dr. Bargon, Frankfurt



Dr. Wolfgang Gruber, Kinderfachklinik Satteldüne

Wir danken...

... folgenden Krankenkassen, die unsere Arbeit und insbesondere die Zeitschrift Klopzeichen im letzten Jahr unterstützten:

Barmer Ersatzkasse

Deutsche Angestelltenkrankenkasse

Allgemeine Ortskrankenkasse

Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen

(Techniker Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, HEK – Hanseatische Krankenkasse, HZK – Krankenkasse für Bau- und Holzberufe, Brühler Krankenkasse Solingen, Buchdrucker-Krankenkasse Hannover, Krankenkasse Eintracht Heusenstamm)

Förderpool auf Bundesebene

(BKK-Bundesverband, IKK-Bundesverband, Bundesverband der landwirtschaftlichen Krankenkassen, See-Krankenkasse, Bundesknappschaft)

GEK

Ralf Wagner,
Kassierer des CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V.

ladung bekannt gemacht wurden, konnte die eigentliche Wahl schnell bewerkstelligt werden.

Neben der obligatorischen MV gab es wieder ein großes Programm an Vorträgen und Workshops.

Der zentrale Vortrag wurde von Dr. Friedrichs aus Aachen zum Thema der Ambulanzsituation gehalten. Vor diesen interessanten Ausführungen wurde die CF-Ehrenurkunde überreicht. Der Bundesvorstand hatte sich in diesem Jahr einen Kandidaten aus den Reihen der regionalen Vorsitzenden ausgewählt.

Wegen seiner langjährigen Tätigkeit im Bundesverband und in der regionalen CF-Selbsthilfe Braunschweig bekam diese Anerkennung Hermann Prietzsch. Besonders wurde auf seine unermüdliche Arbeit zur Verbesserung der Situation CF-Betroffener in Norddeutschland hingewiesen.

Neben den dann stattfindenden Workshops muss auch noch auf die Ausstellung der Pharmafirmen hingewiesen werden. Auch wenn sie in einem Nebengebäude stattfand, war sie doch sehr gut besucht.

Beendet wurde die Jahrestagung am Sonntag mit einer gemein-

samen Stadtführung. In Helga Brands, der Vorsitzenden der CF-Selbsthilfe Aachen, fanden wir eine äußerst sachkundige Führerin, die uns neben dem Rathaus und dem Dom auch diverse Brunnen und das wohl bekannteste Kaffeehaus Aachens zeigte.

Ich glaube, mit dem Verlauf dieses Treffen können alle zufrieden sein. Nur die, die nicht gekommen waren, sollten sich vielleicht ein wenig ärgern und sich vornehmen im nächsten Jahr in Hannover auf jeden Fall dabei zu sein.

Harro Bossen, Achim
1. Vorsitzender des CF-Selbsthilfe Bundesverbandes e.V.



Dr. Friedrichs, Aachen

Neu im Internet:
www.mukoviszidose.de



Hoffnungslauf 2002

Schritt für Schritt gegen Mukoviszidose

Einmal im Jahr heißt es anlässlich des Hoffnungslaufs: „Schritt für Schritt gegen Mukoviszidose“. In diesem Jahr gilt es die Strecke Berlin – Saarbrücken – Mayenne zurückzulegen, insgesamt rund 1500 Kilometer für den guten Zweck. Diese Laufleistung ist eine Herausforderung, die nur im Team zu bewältigen war.

50 Läuferinnen und Läufer aus Deutschland und Frankreich stellen sich dieser Aufgabe. Ihre gemeinsame Botschaft lautet: Mukoviszidose muss heilbar werden. Dafür brauchen die erkrankten Menschen jede Unterstützung. Der Lauf symbolisiert die Kraft und Disziplin, die die Betroffenen täglich im Kampf gegen die Krankheit aufbringen müssen. Er steht für die Luft und den Atem, die für Mukoviszido-

se-Patienten – deren Lungenfunktionen sich krankheitsbedingt zunehmend verschlechtern – eine ganz besondere Bedeutung haben. Dank der medizinischen Forschung helfen neue Therapien, ihr Leben zu verlängern und erleichtern das Leben mit der Krankheit. Aber noch ist das Ziel des Mukoviszidose e.V. nicht erreicht, dass Mukoviszidose heilbar wird. Der Verein ist auf Spenden angewiesen, um die Erforschung dieser seltenen Krankheit weiter voranzubringen. Jede Mark aus den Aktionen rund um den Hoffnungslauf dient diesem Ziel. Der Hoffnungslauf ist eine Solidaritätsaktion. Nur, wenn sich viele Menschen beteiligen, wird der Lauf erfolgreich.

Ilka Stitz



Hoffnungslauf 2001

Rückblick: Station am 24. September in Aachen

Der Hoffnungslauf 2001 war das große Laufereignis des Mukoviszidose e.V. Dieser Benefiz-Staffellauf erreichte am 24. September Aachen. Jeder, der Lust hat, konnte den Hoffnungslauf auf der Strecke von Aachen bis zur belgischen Grenze ein Stück begleiten. Auf jeden Fall lohnte sich aber ein Besuch des Festes der Hoffnung auf dem Münsterplatz.

Ab 18.00 Uhr traf die deutsch-französische Läuferstaffel auf dem Aachener Münsterplatz ein. Oberbürgermeister Jürgen Linden nahm sich trotz einer EU-Konferenz die Zeit, die Läuferinnen und Läufer zu begrüßen. Im Anschluss erwartete die Sportler auf dem Münsterplatz ein Fest mit einem bunten Programm. Beispielsweise beteiligten sich viele Schülerinnen und Schüler Aachener Schulen nicht nur läuferisch am Hoffnungslauf, sondern hatten auch eigene Programmpunkte für das Fest gestaltet. Darüber hin-

aus war auch die AOK Aachen mit einer Gesundheitsstation vertreten. Informationen zum Thema Mukoviszidose fanden Interessierte am Stand der Selbsthilfegruppe Aachen, hier stand Helga Brands-Schlusche gern Rede und Antwort. Dank des Engagements des Hotels

Mercure Aachen City, des Ibis Hotels Normaluhr und des Ibis Hotels Marschierort war auch für das leibliche Wohl gesorgt.

Diese Hotels der Accor-Kette unterstützten den Hoffnungslauf und boten an Schlemmerständen kulinarische Genüsse.

Für den Mukoviszidose e.V. war sicherlich die Scheckübergabe der Firma Grüenthal ein besonderer Höhepunkt. Susanne Pfeiffer-Auler, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. nahm den Scheck in Empfang. Als es dann gegen 19.00 Uhr weiter ging nach Brüssel – der letzten Etappe des deutschen Teams – legten die Staffelläufer an der Grenze noch einen Zwischenstopp ein.

Hier würdigte die Firma Grüenthal mit weiteren Aktionen den Grenzübertritt, als der Staffelfest an das belgische Team übergeben wurde und der Lauf unter der Federführung der belgischen Organisation La Lutte contre la mucoviscidose weiterging.

Ilka Stitz



Scheckübergabe auf dem Aachener Münsterplatz. 5.000 Mark spendete die Pharmafirma Grüenthal dem Mukoviszidose e.V. anlässlich des Hoffnungslaufes 2001. Freudestrahlend nimmt Susanne Pfeiffer-Auler, Vorstandsmitglied des Mukoviszidose e.V. (l.u.L.), den Scheck von Jürgen Engisch, Grüenthal GmbH (2.u.L.), entgegen. Mit dabei auch Helga Brands-Schlusche, CF-Selbsthilfe Aachen (4.u.L.), die ein hervorragendes Fest auf dem Münsterplatz organisierte.



Heilmittelrichtlinien / Katalog 2001

Verordnung und Abrechnung der Physiotherapie für Patienten mit Mukoviszidose

Zum 01.07. letzten Jahres (2001) sind die neuen Heilmittelrichtlinien des Bundesausschusses für Ärzte und Krankenkassen über die „Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung“ in Kraft getreten.

Dabei haben sich die Modalitäten für die Verordnung und Abrechnung von physiotherapeutischen Maßnahmen für Patienten mit Mukoviszidose geändert.

Die Physiotherapie bei Mukoviszidose wird seit dem 01.07.2001 ausschließlich als Einzelbehandlung vom Heilmittelerbringer (Physiotherapeut) durchgeführt.

Zur ärztlichen Verordnung von Physiotherapie

A. Das Rezept sollte im Regelfall wie folgt aussehen: (Rezept A)

Anmerkungen:

1. Die Heilmittelverordnung im Regelfall sieht bis zu 10 Behandlungen vor.
2. Eine Langfristverordnung ist bei Mukoviszidose ausdrücklich vorgesehen und sollte vom Arzt vor allem zum Erlernen des Eigenübungsprogramms in Betracht gezogen werden.
3. Anstelle der KG-Mukoviszidose/KG Atemtherapie kann als vorrangiges Heilmittel die „Inhalation“ oder die „Bindegewebsmassage“ (BGM) als Einzelbehandlung verordnet werden. Während die BGM bei Mukoviszidose eher selten indiziert ist, wird die Einzelindikation „Inhalation“ noch viel zu selten gestellt. Der Erfolg der kostenintensiven Inhalation mit DNase oder Antibiotikum (Colistin, Tobramycin) hängt kritisch von den praktischen Kenntnissen des Patienten in der Inhalation ab. Die Schulung und Erfolgskontrolle des Patienten (und seiner Angehörigen) in den Techniken der Inhalation werden in ihrer Bedeutung für die Langzeitbehandlung und Prognose der Mukoviszidose von Krankengymnasten und Ärzten immer noch unterschätzt.

B. Standardisierte Heilmittelkombination D1: (Rezept B)

Anmerkungen:

1. Die Heilmittelkombination D1 kann als Erst- oder Folgeverordnung rezeptiert werden.
2. Die Zahl der Anwendungen ist auf höchstens 10x begrenzt.
3. Die Heilmittelkombination D1 kann frühestens nach 6 Wochen erneut verordnet werden, ohne vorher die Genehmigung durch die Krankenkasse einholen zu müssen.
4. D1 darf nicht mit einem weiteren Einzelheilmittel der Physikalischen Therapie kombiniert werden.
5. Die häufigste Indikation für D1 dürfte die pulmonale Exazerbation sein.

C. Rezept bei mehr als einer Funktionschädigung:

Wenn der Arzt beim Mukoviszidosepatienten mehr als eines der folgenden Leitsymptome feststellt:

- I. Atemnot, auch anfallsweise auftretend;
- II. Auswurf;
- III. Husten

können maximal zwei der nachstehenden Heilmittel gleichzeitig verordnet werden:

KG-Mukoviszidose/KG-Atemtherapie, Inhalation, BGM.

Das nachstehende Beispiel illustriert die häufigste Kombination bei Mukoviszidose: (Rezept C)

(Bezugsquelle: Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen über die Verordnung von Heilmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung; Katalog 2001 vom 06.02.2001. Relevant für die Physiotherapie bei Mukoviszidose sind der Allgemeine Teil S. 1-10, S. 17-20; Zweiter Teil: Zuordnung der Heilmittel zu Indikationen S. 61, 62)

Kathrin Könecke,

2. Vorsitzende des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V.





Physiotherapie bei Patienten mit Mukoviszidose

Grund- und Fortgeschrittenenkurse 2002
des Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V., Bonn

Grundkurse

Hamburg: 30./31.8. und 27./28.9.2002

Anmeldungen: Frau Jovita Zerlik
+ Informationen Ltd. Krankengymnastin
im Altonaer Kinderkrankenhaus Hamburg
Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Tel.: 040/8195 27 80
e-Mail: jovitazerlik@hotmail.com

Jena: 21.–24.09.2002

Anmeldungen: Frau Kathrin Könecke
+ Informationen

Berlin: 04.–06.10. und 16./17.11.2002

Anmeldungen: Zentralverband für Physiotherapie und
+ Informationen Krankengymnastik (=ZVK) Landesverband Berlin
Müllerstraße 56-58, 13349 Berlin
Tel.: 030/4 51 79 57, Fax: 030/4 51 82 31
Kursleitung: Britta Jessen, Christiane Herzog Centrum, Berlin

Fortgeschrittenenkurs

Tannheim: 06.10. bis 12.10.2002

Nachsorgeklinik Tannheim

Anmeldungen: Frau Kathrin Könecke
+ Informationen

Weitere Anfragen zu Kursen beantwortet:
Kathrin Könecke · Kirchröder Strasse 8 · 30625 Hannover
Tel. und Fax: 05 11/5 63 60 38 · e-Mail: KKoe.BTue@t-online.de
Handy: 01 77/2 43 83 18

Kathrin Könecke

*Arbeitskreis Physiotherapie des Mukoviszidose e.V., Bonn
Der Vorstand*

KG-Fortbildungen mit J. Chevallier

Anfragen nach noch freien Terminen bitte an:

- CF-Selbsthilfe Braunschweig e.V., Hermann Prietzsch,
Mühlenstraße 13, 29393 Gr. Oesingen, Tel. 0 58 38/571
- CF-Selbsthilfe Duisburg e.V., Ingeborg Grote, Hoffeldstraße 112,
40721 Hilden, Tel. 0 21 03/4 74 84, e-Mail: ijk.grote@t-online.de

Der heiße Buchtipp

Die Physiotherapie ist ein zentraler Baustein der Behandlung der Mukoviszidose. Patienten lieben sie, hassen sie, vergessen sie, missachten sie (mit oder ohne Schuldgefühle); die Physiotherapie ist ein Schlachtfeld frühpubertärer Konflikte zwischen Kind und Eltern; für manche ist sie so normal wie Zähneputzen; für andere zentraler Lebensinhalt, vor allem wenn man die Autogene Drainage beim Guru gelernt hat; kurz: die Physiotherapie lässt niemanden kalt. Nur mit den Kenntnissen über Grundlagen, Sinn und Zweck hapert es bei den meisten Patienten, Eltern, Ärzten und (manchmal auch) Krankengymnasten. Diesem Unwissen will

Dr. Pulmos Pustefibel abhelfen.

Für müde DM 35,- erfährt der Leser alles Wesentliche über die Grundlagen der Physiotherapie. Ein dynamisches Bremer Trio aus Graphikerin (Barbara Figge) und zwei mobilen CF Krankengymnastinnen (Bettina Gold-

bach & Kathrin Könecke) zieht alle Register der Didaktik und Animation, um PHYSIOTHERAPIE zur ultimativen Lifestyle-Droge des Mukoviszidosepatienten zu machen.

Das Buch beginnt mit einem (aus dem Netter Atlas abgekupfert) Gang durch die Anatomie des Thorax und erklärt anschließend die Funktion der Lunge. Das nächste Kapitel vermittelt Basisinformationen über die Mukoviszidose. Auf diese drei Grundlagenkapitel folgt die Praxis von Physiotherapie, Inhalation und Sport. Wir lernen die Technik des Hustens (Wer bei CF husten muss, für den ist Husten ein Hochgenuss), kommen den Geheimnissen der Autogenen Drainage auf die Schliche und erhalten einen Crash Kurs in CF Artistik. Übungen wie Halbmond, Rutsche und Stab erinnern uns an den legendären Turnvater Jahn. Ein Leitfaden zur Hygiene beschließt den praktischen Teil. Im Schlusskapitel kann man spielerisch das erworbene Wissen überprüfen.

Zu den 9 Spielen gehören ein Muko-Memory, Wortsuchspiele und eine ausgepuffte Atemrallye. Bei dieser Mischung aus Malefiz, Monopoly und Rekapitulation der typischen CF Patientenkarriere gewinnt nicht etwa derjenige, der als erster das Ziel erreicht, sondern derjenige, der die meisten Sauerstoffpunkte für seinen Körper erbeutet hat.

Als „Running Gag“ begleitet ein grüner Gnom namens Dr. Pulmo den Leser auf seiner Reise durch die einzelnen Kapitel. In einem Comic begibt sich Dr. Pulmo auf den Weg in die (Un)Tiefen der CF-Lunge, wo er die Segnungen der Atemtherapie erleben darf.

Auch den Besserwissern und Spökenkiekern macht das Buch bei der Entdeckung der zahlreichen Tipp- und Kommafehler viel Freude, aber (Ehrenwort) die 2. Auflage wird Duden-Standard haben.

Fazit: Dieses Buch hat uns (gerade noch) gefehlt. Es hat den höchsten Unterhaltungs-

wert von allem, was es gedruckt in deutscher Sprache zur Zeit über CF gibt. Das Buch richtet sich in erster Linie an Schulkinder und Jugendliche, aber auch Erwachsene werden in diesem reich bebilderten Leitfaden mit Gewinn schmökern. Das Buch kommt als kartonierter Loseblattordner daher, so dass sich einzelne Seiten herausnehmen lassen, um zum Beispiel während der Krankengymnastik Sinn und Zweck der Übungen illustrieren zu können. Kurz: Dieses Buch gehört in jede CF-Ambulanz und KG-Praxis und auf den Gabentisch jedes artigen oder unartigen Muko-Kinds.

Dr. Pulmos Pustefibel kann für 17,90 Euro incl. Porto erworben werden bei der CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V., Meyerholz 3a, 28832 Achim, Fax: 0 42 02/60 73, email: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de.

Der Nettoerlös kommt der CF-Selbsthilfe und der Christiane Herzog Stiftung zugute.



Die eigene Toilette...

Ich glaube es ja nicht, auf was für Ideen Eltern kommen!

Als Lehrerin an der größten Grundschule Nordhessens mit bis zu zehn Parallelklassen und Mutter eines Sohnes mit Mukoviszidose (12. Klasse) bin ich einfach entsetzt. Auch Kinder mit Muko haben ein Recht so normal wie möglich zu leben, da bin ich als Sportlehrerin schon oft gegen den Strom geschwommen und Nils Lungenfunktion war noch nie so gut wie im Jahr 2000 (trotz Thermebesuchen und Tauchtherapie in warmem Wasser, wir sind oft gegen den Strom geschwommen).

Nun zur Toilettenfrage, wenn ich es recht sehe, ist es wichtig, dass die Toilette einen Deckel hat (der ist meistens in Schultolletten überhaupt nicht vorhanden, wegen der Zerstörungsgefahr). Mir hatte der Schulleiter der Gesamtschule aus diesem Grund angeboten, dass Nils die Lehrertoilette benutzen dürfte, das wollte mein Sohn aber nicht. Er hat es bis jetzt heil überstanden. Die zweite Gefahr



liegt in den Schulwaschbecken ohne Stöpsel, denn der sollte ja vor dem Händewaschen hineingesteckt werden. Ein eigenes WC, tut mir leid, was soll denn das bewirken? Mein Sohn sollte immer genau wie seine Klassen-

kameraden behandelt werden, in der 11. Klasse wechselte der Sportlehrer so häufig, dass zwei gar nichts von seiner Krankheit wussten und zu Hause benutzen wir auch alle die Toilette, die wir am gemütlichsten finden,

trotz Wahlmöglichkeit. Ich sehe keinen Sinn in der Forderung, doch vielleicht bin ich ja auch nicht mehr auf dem neuesten medizinischen Forschungsstand.

Sylvia Burbank

CF-Pärchen & Kinderwunsch

Nachdem wir schon auf einigen Seminaren zum Thema „CF & Kinderwunsch“ waren und auch dieses Jahr wieder ein Workshop zu diesem Thema in Aachen stattfand, sind wir immer noch keinen Schritt weitergekommen. Daher möchten wir auf diesem Wege um Eure Meinung, Tipps, Argumente oder Feedback bitten & hören.

Wir, meine Verlobte und ich, haben beide CF, und dies macht die Sache wesentlich brisanter, da der Nachwuchs dann zu 100% CF hat. Für männliche CFler gibt es eine Möglichkeit, zu einem kleinen prozentualen Anteil, die Spermien beweglicher und fruchtbar zu machen. Die Chance ist zwar klein, aber es gibt sie. Frauen mit CF haben schon sehr oft bewiesen, dass es durchaus möglich ist, ein Kind zur Welt zu bringen. Also bleibt der Gedanke des 100%igen CFler's. Und da stellen sich viele Fragen, wie

1. Was ist, wenn es dem Kind schon im Kindesalter schlecht geht und dann seinen Eltern die Schuld gibt, nach dem Motto »Ihr habt es doch genau gewusst, warum habt ihr mich überhaupt gezeugt?«. Kann man dann mit diesem Vorwurf leben, hat man die Kraft dazu, hat man die Kraft dem Kind dies zu erklären und vom Positiven überzeugen?

2. Was ist, wenn es nicht nur dem Kind, sondern auch uns schlecht geht, oder dem Kind gut geht und uns schlecht?

Ich denke, dass es nicht der Wunsch des Kindes ist, seine Eltern mit 15-18-20 oder 25 pflegen zu müssen, oder evtl. früher als „normal“ zu verlieren und dann zu wissen, dass man diese Erkrankung auch hat und über kurz oder lang auch eher

„gehen“ muss. Wie können wir als Eltern verkraften, wenn das Kind eher geht? Fragen über Fragen und schon bei diesem Gedanken könnte man meinen, dass es gar nichts Positives dafür gibt und dass es ganz und gar fast unmenschlich wäre.

Anmerkung: Kann das Kind die Kraft aufbringen, beide Elternteile zu verlieren?

Aber es gibt doch Positives. Was kann man diesem Kind alles geben, an Gefühlen, an Liebe, vielleicht kann man dem Kind sogar etwas mehr geben als die Konstellationen »gesunde Eltern – krankes Kind« oder »gesunde Eltern – gesundes Kind«. Obwohl hierbei wieder die Definitionsfrage aufkommt, wie man es für sich definiert, das Wort „krank“. Ich für meinen Teil, würde mich nicht als krank bezeichnen. Aber zurück zum Eigentlichen.

Wie schwer ist es, als CF-Mutter ein Kind aufzuziehen?

Wie schwer ist es, ein CF-Kind aufzuziehen? (Frage an alle Eltern mit CF Kind) Und wie schwer kann es sein, als CF-Pärchen ein CF-Kind aufzuziehen?? Wäre es gar unverantwortlich? Ist unser Kinderwunsch egoistisch?

Ich hoffe, dass ich mit diesem Artikel einen Anstoß, vielleicht sogar zu einer Diskussion, geben kann. Uns wäre es sehr wichtig, wenn wir von Euch ein Feedback o. ä. erhalten würden, sei es über e-mail »CF Sparenberg@aol.com« oder hier übers Klopzeichen. Wer hat sich mit ähnlichen Gedanken befasst? Schreibt uns, schildert uns Eure Gedanken, Erfahrungen, Überlegungen, Gefühle zu diesem Thema.

Nun gut, bleibt mir noch Euch allen alles Gute zu wünschen, viele Grüße

Ingo Sparenberg



Zuhause Einzelkind mit Mukoviszidose

Hallo zusammen,
also ich bin ein Einzelkind, und natürlich habe ich mir oft Geschwister gewünscht. Nur, als ich geboren wurde, lag die Lebenserwartung leider noch nicht so hoch, und ich weiß auch, dass damals einige CF-ler verstorben sind, die nicht einmal 10 Jahre alt waren. Insofern kann ich meine Eltern ganz gut verstehen, dass ich das einzige Kind geblieben bin. Und ich war eigentlich nie alleine. Ich durfte immer Freunde mitbringen, die auch oft genug

hier übernachten durften, ich war sooft woanders zu Besuch, auch in den Ferien. Natürlich bin ich ein wenig verwöhnt, aber das sind viele Menschen, auch, wenn sie Geschwister haben. Denn durch meine Krankheit weiß ich ja auch die wichtigen Dinge im Leben zu schätzen, was viele andere leider nicht können. Also, ich glaube nicht, dass es ausgerechnet für einen CF-ler wichtiger sein soll als für ein gesundes Kind, Geschwister zu haben. Man muss seinem Kind

einfach ein gesundes Sozialverhalten beibringen, welches man nicht nur lernt, wenn man Geschwister hat. Meine Eltern haben sich auch oft Sorgen gemacht, vor allem, weil ich andres immer kaum gegessen hab und auch ziemlich schlampig in Bezug auf meine Tabletten war. Aber da muss man als Elternteil auch mal über seinen Schatten springen und ich bin froh, dass meine Eltern das geschafft haben und ich so gut wie ein gesundes Mädels aufwachsen konnte.

Selbstverständlich ist es schön, Geschwister zu haben, aber mir hat es im Endeffekt so auch nicht geschadet. :-)) Ein „armes, krankes Kind“, das nix darf, war ich jedenfalls nicht. Und ich bin überzeugt, dass meine Eltern auch nicht anders gewesen wären, wenn ich gesund gewesen wäre...

Alles Liebe an alle,
Sandra, 21 CF

(Veröffentlicht in der Mailingliste Muko-, Kontakt über www.cf-selbsthilfe-koeln.de)

Neue Leserbriefe

aus unserem Gästebuch www.klopfzeichen.de

Hey Leute. Wer hat Lust mit einem 14-jährigem Zwillingsgirl zu chatten?
Snoopy «Annscha@yahoo.de»
– Monday, October 08, 2001 at 15:16:26 (MET DST)

Hallo Ihr! Ich finde es ganz tolle was Ihr alles für Muko macht! Ich selber bin zur Zeit in einer Reha in der Nachsorgeklinik Tannheim und bin sehr begeistert! Auch hier habe ich gelernt, nie! den Kopf hängen zu lassen! Viele liebe Grüße Ute
Ute Terörde
«Sommersprosse.Ute@t-online.de»
– Friday, September 28, 2001 at 11:10:20 (MET DST)

Hallo liebe Leute, Wir suchen Informationen über Kuren an der Nordsee, vorzugsweise Nordsee oder Sylt. Unser Sohn

ist 8 Jahre alt und an CF erkrankt. Wer war schon mit kleineren Kindern dort und hat Erfahrungen mit den Kliniken und Ärzten? Wir freuen uns auf Antwort. Gruß R.Westerwelle
Rose Westerwelle
«Ulrichurosie@aol.com»
– Thursday, September 13, 2001 at 20:09:19 (MET DST)

Eure Seite ist super. Mein Sohn ist 17 Jahre alt, macht gerade den Führerschein. Im Moment geht es ihm nach seinem Urlaub nicht besonders gut. Hoffen auf Besserung. Wir wünsche allen Betroffenen alles Liebe, Gute und viel Kraft um dieser Krankheit die Stirn zu bieten.

Petra Brecht
<brecht@ids-mannheim.de>
– Monday, September 10, 2001 at 12:18:38 (MET DST)

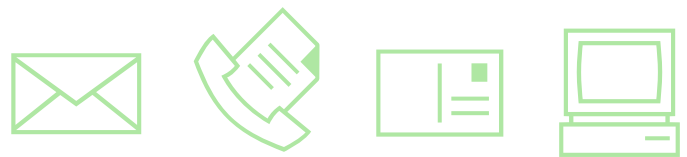
Der lange Weg zur Diagnose

An CF-ler über 20, 30 und älter

Manche Muko-Betroffene werden erst im hohen Alter – mit 20, 30 oder gar mit 40 oder 50 – diagnostiziert. Viele haben Umwege, unendliche Arztbesuche hinter sich, sind auf Asthma, Zöliakie und wer weiss nicht behandelt worden. Die Diagnose war dann eine Erleichterung für sie ... endlich zu wissen, was man hat und nun die richtige Therapie zu machen. Wir würden gern im Klopfzeichen Beiträge zu solchen Lebenswegen abdrucken und freuen uns daher über Post.

Leserbriefe bis 30. Juni an

Klopfzeichen-Redaktion · Thomas Malenke
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn
Fax 02 28 / 4 22 35 26 · EMail: Klopfzeichen@gmx.net



Kommt gut durch den Winter

Hallo!
Ich habe ein paar Klopfzeichen erhalten und surfe recht viel im Internet, da ich gerade eine Hausarbeit (UNI) über CF schreibe. Ich selber habe verschleimtes Asthma mit 'nem Staph aureus und finde Eure Zeitung auch für mich sehr gut. Allerdings konnte ich noch nicht erfahren, was sie kostet!

Schreibt mir doch bitte unter

S. Pieper

Vielen Dank und kommt gut durch den Winter!!!!

Anm. der Red.:

Das Klopfzeichen kann jeder Interessierte mit oder ohne Mukoviszidose kostenlos erhalten.

Suche CF-ler mit Kindern

Wie bringe ich Erziehung, CF-Therapie und evtl. Beruf unter einen Hut? Sorgen (Zukunfts-), Zweifel, Ängste und auch ganz normale Elternthemen könnten zur Sprache kommen. Wer wäre an einem Austausch und – viel-

leicht später – einem entsprechenden Seminar interessiert?

Uta Heckenberger (CF, 1 Kind)
Eilenburger Str. 32, 04317 Leipzig
Telefon/Fax 03 41/9 90 03 86
eMail: u.heckenberger@web.de



Gedichte

Auf unseren Aufruf im letzten Klopzeichen bekamen wir etliche Gedichte... und freuen uns natürlich über weitere. Hier eine erste Auswahl:

Ich wage

Ich wage samtblaue Sommernachtsträume,
Sprünge vom Regenbogen ins Meer,
duftende Blüten in Muschelschäume,
lautloses Lachen in ruhiger See.

Schweigen in moosbehangenen Bäumen,
lautes Weinen im Windgesang,
Gedanken und Wünsche mit bunten Säumen
und grellrote Wahrheit im Freiheitsklang.

Ich wage zu reden in lauten Tönen,
zu leiden im steten und wirbelnden Kreis,
zu lieben in grenzenlosem Geben,
in rauschenden Wassern ein tosendes Leben.

Und auch zu gehen im Silberklang,
in leiser, duftender Abschiedsumarmung,
umfassen von allen Farben des Lebens,
tiefblau und leuchtend wie Mondlicht am Hang.

copyright Hannelore Noorhoff

Sonnenuntergang

Ein rauer, warmer Sommertag,
Die Abendsonne scheint noch stark.
Rot-blau der Himmel ist bedeckt,
Die Sonne sich schon halb versteckt.

Hinter gebirgig großen Wolken,
Die Sonnenstrahlen leuchtend folgen,
Den glühend roten Flugzeugstreifen,
Die den Horizont ergreifen.

Man sieht den feuerroten Ballen,
Den Horizont herunterfallen.
Sekundenschnell ist er verschwunden
Und strahlt erneut in ein paar Stunden.

Norbert Geßner

Vorgestellt

Leserbrief einer Krankengymnastin

Mein Name ist Katja Sonntag ich bin 37 Jahre, habe zwei Kinder von 14 und 4 Jahren und einen sehr geduldigen Mann. Seit ungefähr 12 Jahren bin ich in Scharnebeck und Lüneburg selbständige Krankengymnastin. Meine Arbeit betrifft fast ausschließlich die Therapie von Babys, Klein- und Schulkindern. Zu meinen Fortbildungen in der Kinder-Therapie gehören eine ganze Menge, unter anderem auch die Mukoviszidose-Therapie. Es fing an mit einem Kind, das kein Krankengymnast in Lüneburg behandeln wollte, weil

kein Therapeut sich kompetent genug fühlte. Der Kinderarzt von diesem Kind fragte in vielen Praxen an, wer denn mal Lust auf eine CF-Fortbildung hätte ... und schwups ... bin ich da reingestolpert. Aus einem Kind wurden im Laufe der Zeit zwei und schließlich kamen noch ein paar und sogar Erwachsene CF'ler, unter anderem auch eine Freundin von mir, welche die Patentante meines jüngsten Sohnes wurde. Na prima, dachte ich, denn darüber lernen und es dann anwenden ... dazwischen liegen Welten.

Learning by doing, sagte ich mir und habe es den Erwachsenen CF'lern zu verdanken, dass ich mein ganzes Wissen über CF-Therapie anwenden mag und vertiefen kann. Die jungen Menschen

haben mir von ihren Kuren die besten Übungen und nettesten Tricks mitgebracht, wie man einen Therapeuten reinlegen kann.

Wenn diejenigen, die ich meine, den Artikel lesen werden, müssen sie wahrscheinlich breit lächeln...

Nein, im Ernst, das Konzept meiner Arbeit mit den CF'lern beinhaltet ein aktives, kreatives Mitgestalten durch die Betroffenen und schließt Eltern, Lehrer und Erzieher mit dem Ziel ein, ein besseres Verstehen, ein besseres Annehmen des Betroffenen in seiner Problematik und Hinweise auf notwendige Veränderungen zu Hause und in seinem Umfeld zu ermöglichen. Aus diesem Grunde arbeite ich nicht nur in der Praxis, sondern versuche auch im Umfeld des Betroffenen Aufklärung zu betreiben und die Therapie dort zu gestalten (zu Hause, im Kindergarten, in der Schule etc.). Mit insgesamt fünf weiteren Physiotherapeuten, die sich auf

Neurologie, Innere Medizin, Chirurgie usw. bei Erwachsenen und Schulkindern spezialisiert haben, habe ich ein sehr nettes und kompetentes Team. Wer Fragen hat, kann sie jederzeit per E-Mail an mich stellen, wenn ich in der Lage bin, sie zu beantworten, werde ich es gerne machen.

Katja Sonntag
Praxis Lüneburg
Deutsch Evern Weg 37
21337 Lüneburg
Tel.: 0 41 31 - 3 66 47

2. Praxis Scharnebeck
Hauptstrasse 26
21379 Scharnebeck
Tel.: 0 41 36 - 15 55
info@krankengymnastik-sonntag.de

Wir freuen uns, wenn sich weitere KrankengymnastInnen mit ihren Praxen im Klopzeichen vorstellen. Einfach an die Klopzeichen-Redaktion senden. (Adresse Seite 3)





CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. – Vorstand

1. Vorsitzender

Harro Bossen
Meyerholz 3
28832 Achim
Tel.: 0 42 02 / 8 22 80
Fax: 0 42 02 / 60 73
Handy: 01 75 / 5 68 6014
eMail:
CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de

Stellvertreter:

Helmut Fritzen
Auf der Höhe 16
53859 Niederkassel
Tel.: 0 22 08 / 51 35
Fax: 0 22 08 / 51 35

Kassierer:

Ralf Wagner
Weißdornstr. 26
01257 Dresden
Tel.: 03 51 / 2 03 98 30

Beisitzer:

Ingo Sparenberg
Schutterthalweg 22
85128 Nassenfels
Tel.: 0 84 24 / 88 58 48

Wiltrud Fastabend
Adenauerallee 15b
61440 Oberursel
Tel.: 0 61 71 / 5 61 35

Klaus Jeschag
Kastanienstr. 12
07747 Jena
Tel.: 0 36 41 / 37 00 08

Thomas Malenke
Rhenusallee 25
53227 Bonn
Fax: 02 28 / 4 22 35 26

Elke Pötschke
Holbeinstr. 153
01309 Dresden
Tel.: 03 51 / 3 11 31 95
Fax: 03 51 / 3 11 31 95

Helmut Plum
Bendenweg 4
52146 Würselen
Tel.: 0 24 05 / 7 10 65

Andrea Bosse
Lengericher Str. 62
49479 Ibbenbüren
Tel.: 0 54 51 / 7 33 20

Margarete Brenner
Würzburger Str. 10
64850 Schaaheim
Tel.: 0 60 73 / 83 17
Fax: 0 60 73 / 98 09 94

Kontaktadressen

Deutsche Lungenstiftung e.V.

Herrenhäuser Kirchweg 5 · 30167 Hannover · Tel. 05 11 / 2 15 51 10 · Fax 05 11 / 2 15 51 13
E-mail: Deutsche.Lungenstiftung@t-online.de · Internet: www.lungenstiftung.de

Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V.

Prof. Dr. D. Reinhardt · Pettenkoflerstraße 8a · 80336 München · Tel. 089 / 51 60 - 77 01

Mukoviszidose-Stiftung – Geschwister Petersen –

Pastor L. Petersen, Schwennastraße 5c · 24960 Glücksburg · Tel. 0 46 31 / 70 96

Deutsche Förderungsgesellschaft zur Mukoviszidose-Forschung e.V.

Herr Kegelmann · In der Grafenschaft 1 · 46414 Rhede · Tel. 028 72 / 56 96

Unabhängige Selbsthilfe- bzw. Fördervereine

Muko-Hilfe Allgäu e.V.

H.W. Rüsich · Maximiliansplatz 12 · 80333 München
CA Dr. med. Herbert Müller · Robert-Weixler-Straße 50 · 87439 Kempten

CF Selbsthilfegruppe „Allgäu“

Rosemarie Ortwein · Peter-Dörfner-Straße 7 · 87437 Kempten · Tel. 0 83 17 / 72 44

Erika Moll-Förderung e.V. für Mukoviszidose-Kranke

Eric Moll · Stresemannstraße 28 · 41236 Mönchengladbach · Tel. 0 21 66 / 4 72 20

Mukoviszidose-Selbsthilfe Oberberg e.V.

Rolf Rogge · Hohefahrtstraße 20 · 51674 Wiehl-Bornig · Tel. 0 22 61 / 7 46 53

Muko-Aktiv Rheinland-Pfalz e.V.

Christiane Gerhardt · Am sonnigen Hang 2 · 55127 Mainz · Tel. 0 61 31 / 36 44 61

Mukoviszidose-Förderverein Südbaden e.V.

Wolfgang Kuhlmann · Sulzburger Straße 58 · 79114 Freiburg · Tel. 07 61 / 4 76 66 55

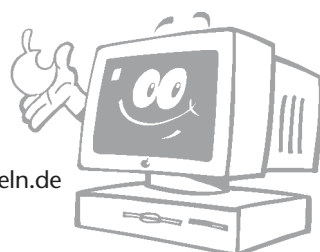
Mukoviszidose- und Jugendhilfe Deutschland

Volker Krengel · Schönwalder Straße 36 · 14612 Falkensee
Tel./Fax 0 33 22 / 20 03 09 · Funk 01 74 / 3 99 58 65 · www.mukoviszidose.net

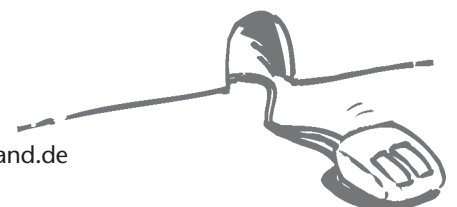
Internet-CF-Selbsthilfegruppen – bundesweiter Erfahrungsaustausch

Muko-I**Info bei:**

Joachim Unterspan
Heilmholzstraße 94
50825 Köln
Tel. 02 21 / 5 46 25 49
E-Mail: joachim.unterspan@fh-koeln.de

**Mailingliste****Info bei:**

Udo Grün
Kirchenfelder Weg 40
42327 Wuppertal
Tel. 0 20 58 / 8 00 08
E-Mail: gruen@mukoland.de

**Anmeldung über:**

www.mukoland.de

Anmeldung über:

www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Erholung für Muko-Familien Hubertus-Michels-Ferienhaus

Feierlich wurde das reetgedeckte Ferienhaus eingeweiht, das die Christiane Herzog Stiftung im vergangenen Jahr von Herrn Hubertus Michels aus Hamburg geschenkt bekam.

Muko-Familien einen günstigen Urlaub in guter Luft zu ermöglichen, das soll der Zweck dieser Schenkung sein. Norderstapel liegt in der Nähe von Friedrichstadt, zwischen Treene und Eider, ca. 20 km von Husum entfernt. Im Rahmen ihres Sozialfonds stellt die Stiftung dieses Haus zur Verfügung, das – für 6 Personen gedacht – über zwei, voneinander getrennte Bäder sowie über drei Toiletten verfügt. Es ist vollständig eingerich-



Das neue Ferienhaus

tet, nur Bettwäsche und Handtücher müssten mitgebracht werden. Wer dort Urlaub machen möchte, melde sich an bei der Christiane Herzog Stiftung, Geißstraße 4, 70173 Stuttgart, Tel. 0711/24 63 46, Fax 0711/24 26 31

Verliebt in Amrum!

Der Mukoviszidose e.V. unterhält seit Jahren auf der Insel Amrum das Haus Sturmvogel. Das Haus ist 1991 gekauft worden und mit vielen Spendengeldern und ehrenamtlicher Arbeit speziell für Mukoviszidose Betroffene und deren Angehörige hergerichtet worden. Appartements unterschiedlicher Größe laden zu einem unbeschwertem Inselaufenthalt ein. Von der Einzelperson bis zur mehrköpfigen Familie sind alle willkommen. Jedes Appartement ist mit einer Küchenzeile ausgestattet, so dass man für die Verpflegung selber sorgen kann. Die Preise sind natürlich je nach Saison unterschiedlich, aber durchaus bezahlbar.

Dazu lädt die wunderschöne Natur der Insel zu Spaziergängen und allerlei Aktivitäten ein. Mit der Klinik Satteldüne ist eine spezielle Mukoviszidose-Behandlung immer möglich.

Auf Amrum können Sie und Ihre Familie aufatmen und den Alltag hinter sich lassen.

Interesse?

Nähere Auskünfte erteilt Ihnen
Jutta Bach
Mukoviszidose e.V.
Bendenweg 101
53121 Bonn
Tel. (0228) 98 78 00
Fax (0228) 9 87 80 77
info@mukoviszidose-ev.de

Klimakuren (von den Krankenkassen finanziert)

Anträge bei:

ip connections ohg
Belgradstraße 9 · 80796 München
Telefon 089/30 72 85 57 · Telefax 089/30 72 85 58
eMail: ip-connections@t-online.de
IK-Nr.: 510916234

Internet:

www.cf-aktiv.de | www.mukoland.de



Neugestaltung der Rechtsberatung

Den Eltern von Mukoviszidosekindern und Betroffenen selbst entstehen für eine sozialrechtliche Beratung keine Kosten, da die Christiane Herzog Stiftung für den mit dem CF-Selbsthilfe-Bundesverband e.V. geschlossenen Beratervertrag die Kosten übernimmt. Wir können den Eltern von Mukoviszidosekindern und Erwachsenen mit Mukoviszidose bereits jetzt eine kompetente Rechtsberatung zu den Themengebieten Pflegeversicherung, Schwerbehinderung, Nachteilsausgleiche und Rentenproblematiken anbieten. Sie bezieht sich künftig auch auf Fragen im Zusammenhang mit Reha-Maßnahmen, Klimakuren und den Medizinischen Diensten (MDK/Medicproof GmbH).

Des weiteren beteiligen wir uns zu einem Teil an den außergerichtlichen Kosten des außergerichtlichen Widerspruchsverfahrens. Einzelheiten bitten wir bei Frau Rechtsanwältin Anja Bollmann zu erfragen.

Diese Leistungen unserer Sozialrechtsberatung gelten zunächst befristet bis 31.12.2002.

Frau Rechtsanwältin Bollmann verfügt aus der Betreuung und Beratung einer Vielzahl von CF-Betroffenen und Angehörigen aus dem ganzen Bundesgebiet über umfangreiche Erfahrungen auf diesem Rechtsgebiet.

Die Anschrift lautet:

Rechtsanwältin Anja Bollmann
Jakobstraße 113
51465 Bergisch Gladbach
Telefon 0 22 02/29 30 60
Telefax 0 22 02/29 30 66
e-mail: RainBoll@aol.com
www.Neubauer-Bollmann.de



Sozialfonds: Mukoviszidose e.V. hilft Patienten in Not

KC.- Der Sozialfonds des Mukoviszidose e.V. wurde eingerichtet, um Patienten und ihren Angehörigen in den Notlagen zu helfen, die durch die Krankheit entstanden. Diesen Auftrag nimmt der Sozialfonds inzwischen auch im Namen der Christiane Herzog Stiftung wahr. Die Beispiele für solche Förderung sind so vielfältig wie das Leben der Mukoviszidose-Betroffenen:

● Weil der erwachsene Patient wegen Sauerstoffmangel die Treppen zu seiner Wohnung nicht mehr steigen kann, muss er umziehen. Ein Zuschuss hilft, diese Situation zu meistern.

● Das CF-Kind mit Mutter in der weit entfernten Klinik, ein Geschwisterkind bei der Oma, Wohnung und Arbeitsplatz als tägliche Anlaufstellen, da kommen schnell Kilometer zusammen. In besonderen Fällen haben wir mit einem Fahrtkostenzuschuss den nächsten Wochenendbesuch ermöglichen können.

● Neben der Mukoviszidose als Grunderkrankung auch noch eine Hausstaub-Allergie. Da muss der Teppichboden heraus und durch einen Laminatboden ersetzt werden. Ein Zuschuss aus dem Sozialfonds ermöglicht oft diese notwendige Renovierung der Wohnung. ● Viele Teilnehmer bei den Klimakuren des Mukoviszidose e.V. können den Eigenanteil für die Reise kaum aufbringen. Der Sozialfonds hilft, dass nicht finanzielle Gründe solch einen Klimaaufenthalt verhindern.

Falls Sie einen Zuschuss aus dem Sozialfonds beantragen wollen, wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an die Mitarbeiter der Geschäftsstelle in Bonn, Abteilung Mitgliederbetreuung, Telefon 0228/98780-30 bis -32. Sie erhalten dann unverzüglich einen Fragebogen, der ihnen hilft, ihre persönliche Einkommenslage und die Notlage schildern. Der Vorstand entscheidet rasch über den Antrag



CF-Selbsthilfe Bundesverband e.V. – Hilfe bei Mukoviszidose

Meyerholz 3 · 28832 Achim · Telefon 0 42 02 / 8 22 80 · Telefax 0 42 02 / 60 73
E-Mail: CF-Selbsthilfe-BV@t-online.de · Internet: www.cf-bv.de

Schirmherrin: Regina Schmidt-Zadel · Mitglied des Deutschen Bundestages · Friedrichstraße 83 · 11011 Berlin
Telefon 030 / 22 79 40 85 · Telefax 030 / 22 79 68 21 · eMail: regina.schmidt-zadel@bundestag.de

Selbsthilfe- und Fördervereine

Region Aachen

CF-Selbsthilfe Aachen e.V.
Helga Brands-Schlusche
Lothringer Straße 105
52070 Aachen
Telefon 02 41 / 90 22 66
Telefax 02 41 / 6 54 69
E-Mail:
helga.brands-schlusche@freenet.de

Region Augsburg - Ulm

Muko-Aktiv Augsburg e.V.
Cornelia Wannek-Schelle
Postfach 220104
86199 Augsburg
Telefon 08 21 / 4 86 14 88
Telefax 08 21 / 57 12 87

Region Essen - Bochum - Krefeld

CF-Selbsthilfe Bochum e.V.
Mechthild Hovemann
Marktstraße 266 · 44799 Bochum
Telefon 02 34 / 77 26 75

Region Hannover - Celle - Braunschweig

CF-Selbsthilfe e.V. Braunschweig
Hermann Prietzsch
Mühlenstraße 13
29393 Groß-Oesingen
Telefon 0 58 38 / 571

Region Bremen - Oldenburg - Wilhelmshaven - Bremerhaven

CF-Selbsthilfe Bremen e.V.
Anke Menzel
Carl-Severing-Straße 26
28329 Bremen
Telefon 04 21 / 46 26 47
E-Mail: 0420282280-0001@t-online.de

Region Chemnitz - Dresden

CF-Selbsthilfe Dresden e.V.
Elke Pötschke
Holbeinstraße 153
01309 Dresden
Telefon + Telefax 03 51 / 3 11 31 95

Region Düsseldorf - Essen - Frechen

CF-Selbsthilfe Duisburg e.V.
Ingeborg Grote
Hoffeldstraße 112
40721 Hilden
Telefon 0 21 03 / 4 74 84
Telefax 0 21 03 / 36 07 12
E-Mail: ijk.grote@t-online.de

Region Frankfurt - Wiesbaden - Worms - Ludwigshafen - Würzburg - Mannheim

CF-Selbsthilfe Frankfurt e.V.
Walter Ripper
Marktplatz 4
64385 Reichelsheim
Telefon 0 61 64 / 40 63
Telefax 0 61 64 / 30 18
E-Mail: Wiltrud.Fastabend@cf-selbsthilfe.de
www.cf-selbsthilfe-frankfurt.de

Region Hannover - Göttingen

CF-Selbsthilfe Hannover e.V.
Dirk Schostack
Ginsterweg 12
30880 Laatzen
Telefon 05 11 / 82 29 98
E-Mail: CF-Hannover@t-online.de

Region Kassel - Göttingen

Mukoviszidose-Selbsthilfe Kassel e.V.
Frank Herwig
Dachsbergstraße 8a
34131 Kassel
Telefon 05 61 / 3 16 07 58
E-Mail: Red-Stripe@t-online.de

Region Bonn - Neuwied - Frankfurt

CF-Selbsthilfe Koblenz e.V.
Brigitte Ternes
Hospitalstraße 26
56072 Koblenz
Telefon + Telefax 02 61 / 40 96 09

Region Köln - Bonn - Mechernich - St. Augustin - Düren

CF-Selbsthilfe Köln e.V.
Enno Buss
Altonaer Straße 17
50737 Köln
Telefon 02 21 / 74 61 30
Telefax 02 21 / 740 - 45 04
E-Mail: vorstand@cf-selbsthilfe-koeln.de
www.cf-selbsthilfe-koeln.de

Region Leipzig

CF-Selbsthilfe Leipzig e.V.
Rainer Winkelmann
Windmühlenweg 5a
04849 Bad Düben
Telefon + Telefax 03 42 43 / 2 38 87
E-Mail: 320078326159-0001@t-online.de

Region Magdeburg - Stendal - Halberstadt

CF-Selbsthilfe Magdeburg e.V.
Olaf Welzer
Am Seeufer 5
39126 Magdeburg
Telefon 03 91 / 2 53 08 58

Region München

CF-aktiv e.V. München
Wolfgang Schmitz
H.-Marschner-Straße 67
85591 Vaterstetten
Telefon 0 81 06 / 71 72
info@cf-aktiv.de · www.cf-aktiv.de

CF-Initiative e.V. München
Lisa v. Hebbel
Hofangerweg 6
83115 Neubuern
Telefon + Telefax 0 80 35 / 41 75

Region Oberammergau

Mukoviszidose Förderverein Oberland e.V.
Josef Köpf
König-Ludwig-Straße 5a
82487 Oberammergau
Telefon 0 88 22 / 233

Region Münster - Osnabrück - Vechta

CF-Selbsthilfe Osnabrück e.V.
Georg Wigge
Laersche Straße 2
49219 Glandorf
Telefon + Telefax 0 54 26 / 39 58
E-Mail: Georgwigge@aol.com

Region Berlin - Potsdam - Oder

CF-Selbsthilfe Potsdam e.V.
Margit Habick · Zeppelinstraße 165
Wohnung 25
14471 Potsdam
Telefon + Telefax 03 31 / 90 35 22

Fördervereine

Region Gießen

Mukoviszidose-Förderverein Gießen e.V.
Renate Lindemann
Jahnstraße 37
35394 Gießen
Telefon 06 41 / 4 88 46
Telefax 06 41 / 49 24 05
E-Mail: Muko.Foerderverein@t-online.de
www.med.uni-giessen.de/zkh/
pneumologie/laieninfo/CFverein.htm

Region München

Mukoviszidose-Förderverein
München-Schwabing e.V.
Mario Rosina
Hiasl-Meier-Weg 19
85585 Poing
Telefon 0 81 21 / 7 15 16

Region Stuttgart

Förderkreis Pro Mukoviszidose Stuttgart e.V.
Ulrich Andelfinger
Frühlingstraße 4
73119 Zell
Telefon 0 71 64 / 123 78
Telefax 0 71 64 / 14 63 57
E-Mail: BAndelfinger@t-online.de
www.promuko.de

Region Tübingen

Klinikpädagogik e.V. · Michael Klemm
Hoppe-Seyler-Straße 1
72076 Tübingen
Telefon 0 70 71 / 2 98 13 71
Telefax 0 70 71 / 29 52 54

Region Ulm

Mukoviszidose-Förderverein Ulm e.V.
Herr Freitag
Stieglitzweg 12
89520 Heidenheim
Telefon 0 73 21 / 6 46 34

Warum muss es Muko- viszidose-Vereine geben?

Diese Vereine sind Notgemeinschaften, die den Interessen ihrer CF-Kinder, CF-Jugendlichen und CF-Erwachsenen in allen Bereichen Gehör verschaffen wollen. Dies ist umso notwendiger, als die Zahl der an Mukoviszidose Erkrankten im Vergleich zu anderen Krankheiten relativ gering ist (zwischen 8.000 und 10.000 in Deutschland), die Krankheit damit auch wenig bekannt ist und solche Minderheiten oft übersehen oder nicht berücksichtigt werden.

So bemühen sich die Vereine z.B. um Mittel, die zur Behandlung und Betreuung von Muko-

viszidose-Patienten dringend notwendig sind, von der „Öffentlichen Hand“ jedoch nicht zur Verfügung gestellt werden. Das können medizinisch-therapeutische Planstellen oder medizinische Geräte an den CF-Ambulanzen sein. Das kann auch soziale Unterstützung in Notfällen sein. Die Information der Öffentlichkeit über Mukoviszidose ist ebenso wichtig wie das Vertreten der Interessen der CF-Betroffenen in der Öffentlichkeit. Mukoviszidose-Vereine erfüllen damit als Selbsthilfegruppen wichtige Aufgaben für an CF erkrankte Kinder, Jugendliche und Erwachsene.



Mukoviszidose e.V. · Deutsche Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose, gem. Verein

Vorstand des Mukoviszidose e.V.

1. Vorsitzender

Dipl.-Ing. Horst Mehl
Tulpenstraße 50
71394 Kernen
Telefon (0 71 51) 45 03 20
priv. Hasenäckerstraße 21
71364 Winnenden-Breuningsweiler
Telefon (0 71 95) 7 39 98

2. Vorsitzender

Prof. Dr. med. Gerd Dockter
Universitäts-Kinderklinik
66424 Homburg (Saar)
Telefon (0 68 41) 16 83 43
priv. Am Gedünner 17
66424 Homburg (Saar)
Telefon (0 68 41) 6 47 59

Schriftführer

Gerhard Eißing
Caspar-von-Saldern-Weg 5
24582 Bordesholm
Telefon priv. (0 43 22) 97 02
Telefon dienstl. (0 43 22) 7 50 -8 71

Beisitzer

Annelore Bieger
Petersburger Weg 80
24113 Kiel
Telefon (04 31) 68 63 45

Dietmar Giesen
Hoeninghausstraße 17 b
47809 Krefeld
Telefon (0 21 51) 54 51 50

Dipl.-Kfm. Rolf Hacker
1. Vorsitzender der
Christiane-Herzog-Stiftung
Geißstraße 4
70173 Stuttgart
Telefon (07 11) 24 63 46
Telefax (07 11) 24 26 31

Stefan Kesting
Butzbacher Straße 18
57074 Siegen
Telefon (02 71) 2 31 94 50
Telefax (02 71) 2 31 94 51

Stephan Kruij
Weiherweg 10
85229 Markt Indersdorf
Telefon/Fax (0 81 36) 89 37 89

Susanne Pfeiffer-Auler
Sprebenwäldchen 8
66123 Saarbrücken
Telefon (06 81) 39 80 55

Prof. Dr. Thomas O.F. Wagner
Universitätsklinik Medizin II
Theodor Stern Kai 7
60590 Frankfurt
Telefon (0 69) 63 01 -63 40

Hans-Joachim Walter
Willi-Bredel-Straße 7
17034 Neubrandenburg
Telefon dienstl. (03 95) 3 80 -21 60
Telefon dienstl. (03 95) 3 80 -26 21
Telefon priv. (03 95) 4 22 58 26

Geschäftsstelle des Mukoviszidose e.V.

Bendenweg 101
53121 Bonn
Telefon (02 28) 9 87 80 -0
Telefax (02 28) 9 87 80 -77
Email: info@mukoviszidose-ev.de

Geschäftsführer:

Karl Cattelaens

Sekretariat/Haus auf Amrum:

Jutta Bach/
Monika Bialluch

Finanzbuchhaltung:

Irene Krieg/
Helene Penner

Forschungsarbeit:

Dr. Cordula Harter
Dr. Sylvia Hafkemeyer
Ingrid Frömbgen

Öffentlichkeitsarbeit:

Kai Pleuser
Jens Ofiera
Sabine Krug
Beate Reiser
Ilka Stitz
Anja Trögner

Mitgliederbetreuung:

Birgit Dembski
Winfried Klümpen
Thomas Skepenat

Konten des Mukoviszidose e.V.

Geschäftskonto

Bank für Sozialwirtschaft GmbH,
Köln
BLZ 370 205 00
Kto.-Nr. 7 088 800

Spenden-Sonderkonto

Raiffeisenbank, Amrum
„Haus auf Amrum“
Kto.-Nr. 148 148
BLZ 217 675 27

Regionalgruppenfonds

Bank für Sozialwirtschaft
Kto.-Nr. 7 088 806
BLZ 370 205 00

Landesverbände des Mukoviszidose e.V.

Landesverband Baden-Württemberg e.V. des Mukoviszidose e.V.

info@mukoviszidose-baden-wuerttemberg.de

Geschäftsstelle

Geschäftsführer:
Felix Schweizer
Ziegelstraße 27
71063 Sindelfingen
Telefon (0 70 31) 81 48 57
Telefax (0 70 31) 81 48 57

1. Vorsitzender:

Manfred Schröder
Schillerstraße 10/1
71254 Ditzingen
Telefon (0 71 56) 3 34 43

Lokale Gruppen in:

69181 Leimen / Mannheim-Heidelberg

Herbert Schuppel
Falltorweg 13
Telefon (0 62 24) 7 34 51

71334 Stuttgart / Waiblingen / Böblingen

Renate Sonnet
Schmalkalderstraße 11
Telefon (0 71 51) 90 25 53

72459 Albstadt / Zollernalb-Tübingen

Klaus Mauthe
Zillhauser Straße 49
Telefon (0 74 32) 1 38 20

73092 Heiningen / Göppingen

Dr. Siegfried Obermann
Silcherstraße 8
Telefon (0 71 61) 4 25 57

71282 Hemmingen / Ludwigsburg-Heilbronn

Reingard Volk
Frh.-v.-Varnbühler-Straße 6
Telefon (0 71 50) 61 40

75323 Bad Wildbad / Nordschwarzwald

Rita Locher
Gauthierstraße 102
Telefon (0 70 81) 68 40

76337 Waldbronn / Enzkreis-Oberrhein

Helga Bergmann
Im Beckener 5
76337 Waldbronn 2
Telefon (0 72 43) 6 85 57

77694 Kehl

Thomas Schmidt
Friedhofstraße 27
77694 Kehl
Telefon (0 78 51) 58 38
Handy (01 73) 6 59 55 95
eMail: thmschmdt@aol.com

78073 Bad Dürkheim / Schwarzwald-Baar-Heuberg

Karl Theo Rath
Riedstraße 15
Telefon (0 77 26) 77 58

79114 Freiburg

(Förderkreis)
Wolfgang Kuhlmann
Sulzburger Straße 58
Telefon (07 61) 4 76 66 55

88718 Daisendorf / Bodensee

Helga Weller
Mühlhofer Straße 4
Telefon (0 75 32) 61 73

Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. des Mukoviszidose e.V.

muko.lv.berlin.brandenburg
@t-online.de

Kontakt- und Beratungsstelle

Andreas Hermann
Gotlindestraße 2-20, Haus E
10365 Berlin
Telefon + Fax (030) 55 18 54 16

1. Vorsitzender:

Dirk Seifert
Walther-Rathenau-Straße 5
16225 Eberswalde
Telefon (0 33 34) 28 71 56

Lokale Gruppen in:

03042 Cottbus
Wilma Klopffleisch
Wilhelm-Riedel-Straße 4
Telefon (03 55) 72 23 22

12207 Berlin

Helmut Jurgasch
Ortler Weg 18
Telefon (0 30) 8 17 65 47

14471 Potsdam/Mittelmark

Marion Reschke
Zehlendorfer Damm 115
14471 Kleinmachnow
Telefon (03 32 03) 2 22 30

14542 Brandenburg

Kerstin Schulze
An der Zeistriz 7
14542 Göhlsdorf
Telefon (03 32 07) 7 11 33

15890 Frankfurt / Oder-Eisenhüttenstadt

Torsten Tappert
Dorstraße 57a
15890 Pohlitz
Telefon (03 36 53) 56 39

16278 Uckermark/Barnin

Heidelind Wecke
R.-Breitscheid-Straße 90
16278 Angermünde
Telefon (0 33 31) 3 35 60

16909 Prignitz

Wieland Große
z.Zt. nicht erreichbar.



Regionalgruppen im Mukoviszidose e. V.

CF-Regionalgruppe Bergisches Land

Denise Krämer
Mackensenstraße 21
42329 Wuppertal
Telefon (02 02) 78 16 26

Gabi Möbius
Kullenhahner Straße 138
42349 Wuppertal
Telefon (02 02) 40 02 34
Telefax (02 02) 45 41 53

CF-Regionalgruppe Bielefeld/Ostwestfalen

Ute Kluge-Günther
Runkelpatt 2
33739 Bielefeld
Telefon (05 21) 87 45 12

CF-Regionalgruppe Bonn-Eifel

Dorothea Lübbecke
Grafenwerther Straße 5
53604 Bad Honnef
Telefon (0 22 24) 7 66 20

CF-Regionalgruppe Chemnitz

René Behrend
Augustusburger Straße 381
09127 Chemnitz
Telefon (03 71) 7 36 56

Arnold Wegner
Str. Usti nad Labem 19
09119 Chemnitz
Telefon (03 71) 22 76 75

CF-Regionalgruppe Darmstadt

z.Zt. nicht besetzt

Andrea Saemann
In der Köhlertanne 28
64295 Darmstadt
Telefon (0 61 51) 31 32 60

CF-Regionalgruppe Dortmund

Bärbel Felt
Trapmannweg 16
44319 Dortmund
Telefon (02 31) 27 81 04
Telefax (02 31) 2 17 65 58

Michaela Peveling
Brucknerstraße 19
45711 Datteln
Telefon (0 23 63) 6 21 11

CF-Regionalgruppe Erfurt

z.Zt nicht besetzt

CF-Regionalgruppe Erzgebirge

Petra Schmidt
Roßmarkt 10
09366 Stollberg
Telefon (03 72 96) 1 37 63

CF-Regionalgruppe Greifswald in Pommern

Karin Rother
Kurt-Barthel-Straße 4
18528 Bergen
Telefon (0 38 38) 25 18 40

Eva-Maria Reinke
Gundelachstraße 33
17379 Ferdinandshof
Telefon (03 97 78) 2 92 64

CF-Regionalgruppe Hamburg

Gerhard Wittwer
Leimkrautweg 28
22589 Hamburg
Telefon (0 40) 87 49 10

Gertrud Knorr
Klinkstraße 32
22117 Hamburg
Telefon (0 40) 7 12 82 29

CF-Regionalgruppe Jena

Simone Thiergart
Hainweg 10
07387 Krölpa
Telefon (0 36 47) 41 36 79

CF-Regionalgruppe Kiel

Thomas Koch
Fichtestraße 6
24118 Kiel
Telefon (04 31) 8 34 44

CF-Regionalgruppe Lübeck

Christian u. Christine Möller
Fritz-Reuter-Straße 2
23564 Lübeck
Telefon (04 51) 7 07 03 36

CF-Regionalgruppe Münster

Ulrike Kellermann-Maiworm
In den Gärten 10
59348 Lüdinghausen
Telefon (0 25 91) 17 99

CF-Regionalgruppe NaHu (Nahe-Hunsrück)

Doris Schott
Hahrachstraße 1
55743 Idar-Oberstein
Telefon (0 67 81) 2 33 89

CF-Regionalgruppe Neubrandenburg

Hans-Joachim Walter
Willi-Bredel-Straße 7
17034 Neubrandenburg
Tel. dienstl. (03 95) 3 80 - 25 47
Tel. dienstl. (03 95) 3 80 - 35 20
Tel. priv. (03 95) 4 22 58 26

CF-Regionalgruppe Nürnberg-Erlangen

Robert Lautenbacher
Weinbergstraße 18
91623 Sachsen
Telefon (0 98 27) 92 84 96

Manuela Schneider
Nordring 68
90765 Fürth-Bislohe
Telefon (09 11) 30 21 62

Peter Wagener
Amselweg 21
90768 Fürth
Telefon (09 11) 75 27 65

CF-Regionalgruppe Ostfriesland

Klaus Männich
Sielstraße 20
26789 Leer
Telefon (04 91) 9 76 93 66

Frieda Gronewold
Jahnstraße 1
26629 Großefehn
Telefon (0 49 43) 37 02

CF-Regionalgruppe Niederbayern/Oberpfalz

Michaela Schaffer
Baumschulenstraße 1 b
93083 Obertraubling
Telefon (0 94 01) 59 24

CF-Regionalgruppe Rhein-Hessen

Stephan Weniger
Kurt-Schumacher-Straße 15
55124 Mainz
Telefon (0 61 31) 5 14 93

Hans-Wilhelm Hartmann
Goethestraße 2
55262 Heidesheim
Telefon (0 61 32) 65 74 31

CF-Regionalgruppe Rhein-Neckar

Bettina Söffte
Mörschstraße 4
67165 Waldsee
Telefon (0 62 36) 5 45 25

Sabine Jester-Zürker
Germersheimer Straße 136
67354 Römerberg
Telefon (0 62 32) 8 51 26

CF-Regionalgruppe Rostock/Mecklenburg

Renate Moeller
Strindbergstraße 23
18106 Rostock
Telefon (03 81) 7 99 86 62

CF-Regionalgruppe Ruhrgebiet

Jens Döring
Ripshorster Straße 184
46117 Oberhausen
Telefon (02 08) 8 83 10 10

Mechthild Budeus
Walkmühlenstraße 117
45470 Mühlheim/Ruhr
Telefon (02 08) 37 23 99

CF-Regionalgruppe Saarland-Pfalz

Petra Klindworth
Ringstraße 5
66919 Weselberg
Telefon (0 63 33) 98 00 55
Telefax (0 63 33) 98 00 54

Eva Schmitt-Vollmer
Friedhofstraße 7
66352 Großrosseln
Telefon (06 81) 79 11

CF-Regionalgruppe Schwerin

Brigitte Goldbeck
Nedderfeld 112
19063 Schwerin
Telefon (0385) 2 01 12 46

Brigitte Worschech
Pilaer-Straße 5
19063 Schwerin
Telefon (03 85) 32 25 23

CF-Regionalgruppe Siegen

Birgit Gerhardus
Lindenstraße 15
57555 Mudersbach
Telefon (02 71) 35 63 66

CF-Regionalgruppe Südthüringen

z. T. nicht besetzt

Constanze Pohl
Am Teich 9
98711 Schmiedefeld
Telefon (03 67 82) 6 07 14

CF-Regionalgruppe Trier-Saarburg

Gabi Holstein
Lärchenweg 7
54317 Gusterath
Telefon (0 65 88) 9 51 30

CF-Regionalgruppe Würzburg/Schweinfurt

Sieglinde u. Christoph Hacker
Friedhofstraße 12
97714 Ebenhausen
Telefon (0 97 25) 54 16

Ludwig Herold
Hauptstraße 31
97259 Greußenheim
Telefon (0 93 69) 89 60

CF-Regionalgruppe Zwickau

Josef Kitzan
Am Stadtwald 4
08060 Zwickau
Telefon (03 75) 52 84 00

NEUES AUS...

1 / 2002

DER CHRISTIANE HERZOG STIFTUNG FÜR MUKOVISZIDOSE-KRANKE



Bild: Michelle Pohl, 6 Jahre

Die Christiane Herzog Stiftung



Die Christiane Herzog Stiftung ist das Lebenswerk und das Vermächtnis von Frau Christiane Herzog. Ihr ging es darum, möglichst viele Menschen über die tückische Krankheit Mukoviszidose (Cystische Fibrose, CF) zu informieren und so zur Hilfe für die jungen Betroffenen zu motivieren.

„Mit Taten helfen“ – unter diesem Motto hat sie fünfzehn Jahre lang für die nachhaltige Verbesserung der Situation der Mukoviszidose-Kranken gekämpft. Diese Arbeit setzt die Christiane Herzog Stiftung fort, und dafür brauchen wir Ihre Unterstützung!

Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4
70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46



U r k u n d e

"Hiermit zeichnen wir das
Christiane Herzog-Zentrum

an der Lungenklinik Berlin-Heckeshorn
unter der Leitung von

Herrn Professor Dr. U. Wahn

für seinen Einsatz in der Mukoviszidose-
Forschung und der Betreuung der uns
anvertrauten Kindern, Jugendlichen und
Erwachsenen mit Mukoviszidose als
vorbildliches Mukoviszidose-Zentrum aus."

Stuttgart, den 2. November 2001

Christiane
Herzog
Stiftung
für Mukoviszidose-
Kranke



U. Wahn *Hans-Joerg Herzog*

2. Christiane Herzog Tag in Berlin

Rede des Vorsitzenden der Stiftung, Dipl. Kfm. Rolf Hacker

Sehr geehrte Damen und Herren,

zunächst möchte ich mich recht herzlich für die Einladung nach Berlin bedanken. Wir kommen immer wieder gern zu Ihnen. Es ist uns, lieber Herr Prof. Dr. Wahn, Freude und Ehre zugleich, mit Ihnen und Ihrem Team sowie vielen Förderern den diesjährigen Christiane Herzog Tag zu begehen.

Sie sind die ersten in unserem Land gewesen, die auf Idee kamen, einen solchen Tag zu begehen. Sie haben eine wirklich angemessene und gute Form gefunden, indem Sie eine Benefizveranstaltung für Förderer und Sponsoren sowie eine Informationsveranstaltung für Eltern und erwachsene Muko-Betroffene miteinander verbunden haben. Ob aus Ihrer Initiative vielleicht weitere regionale Christiane-Herzog-Tage oder gar ein bundesweiter Tag entstehen kann?

Das Christiane Herzog Centrum verwirklicht modellhaft eine enge Vernetzung von pädiatrischer und internistischer Betreuung, so dass Muko-Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen eine gleichermaßen optimale Betreuung geboten werden kann. Zugleich werden hier ambulante, teilstationäre und stationäre Behandlungskompo-

nenten stark verzahnt. Gerade die Betonung teilstationärer Angebote kommt den Bedürfnissen unserer Muko-Betroffenen entgegen. In Zukunft gilt es, dieses integrierte Konzept in Verhandlungen auch auf politischer Ebene durchzusetzen, damit das Christiane Herzog Centrum – um es etwas locker zu formulieren – nicht dauerhaft am „Spendentropf“ hängt.

Berlin ist die erste Ambulanz, die den Namen „Christiane Herzog“ trägt.

Dr. Hans-Georg Herzog hat beim letzten Christiane Herzog Tag kurz etwas zur Entstehungsgeschichte erzählt: Seiner Mutter war jeglicher Personenkult fremd, daher nahm sie auch prinzipiell keine Ehrungen und Orden an. Die Idee, das Berliner CF-Centrum nach ihr zu benennen, sei während eines Fluges entstanden. Seine Mutter habe sofort zugesagt. Was dies bedeute, wisse jeder, der sie näher kannte.

Der Name „Christiane Herzog“ bedeutet Erinnerung, Dank und Verpflichtung. Verpflichtung, alles – im wahrsten Sinne – Menschenmögliche für unsere Muko-Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen und ihre Eltern zu tun. Also ganz praktisch

„Mit Taten zu helfen“.

Wer aber mit Taten helfen möchte, braucht Unterstützung



Urkundenverleihung:

Herr OA Dr. Magdorf, Frau OÄ Dr. Staab, Herr Prof. Dr. Wahn, Herr Dr. Herzog, Herr Hacker (von links nach rechts)

und Solidarität und – auf die Muko-Betreuung bezogen – eine ausreichende medizinische und personelle Ausstattung. Aus diesem Grunde unterstützt die Christiane Herzog Stiftung auch im kommenden Jahr das Christiane Herzog Centrum mit DM 400.000,-, um auf diese Weise den erreichten Standard der medizinischen Betreuung zu halten. In einem Gesundheitssystem, das zunehmend auf Eigenverantwortung setzt, ist aktives Tun erforderlich. Es gilt, Spender und Sponsoren zu gewinnen. Mit gefühliger Betroffenheit konnte auch Frau Herzog wenig anfangen: „Ich brauche Geld für meine Mukos“ sagte sie einmal kurz und prägnant und verließ kaum eine Begegnung ohne die finanzielle Zusage von tätiger Hilfe für ihre Schützlinge.

Viele gerade hier in Berlin haben dies erkannt, sie nehmen sich Frau Herzogs Handeln zum Vorbild: Eltern und Erwachsene mit CF sowie die Behandler sprechen unsere Mitbürger an, um sie für ein Engagement zu gewinnen. Nutzen Sie alle dabei ihre persönlichen Kontakte! Nutzen Sie dabei den Namen Christiane Herzog Stiftung! Starten Sie kleine und große Benefizaktionen... Die Benefizgala heute ist ein Zeichen dafür, was möglich und nötig ist.

„Das größte Problem in Deutschland ist, dass wir zu schnell die Flügel hängen lassen,

statt uns zu fragen, was wir selbst tun können.“

Dieser Satz stammt von Frau Herzog. Er drückt aus, worauf es ankommt. Es ist ein Appell an jeden von uns.

Lieber Herr Prof. Dr. Wahn, ich möchte den heutigen Tag nutzen, Ihrem Behandlungsteam und Ihnen die Auszeichnung

Vorbildliches Mukoviszidose-Zentrum

zu verleihen.

Wir würdigen damit Ihr deutschlandweit vorbildliches Engagement in

✕ der Betreuung der Ihnen anvertrauten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen sowie ✕ sowie Ihre Bemühungen und Beiträge in der Mukoviszidose-Forschung, wie sie auch in den zahlreichen Vorträgen Ihres Teams auf der Deutschen Behandlertagung des Mukoviszidose e.V. in Fulda und Europäischen bzw. Nordamerikanischen CF-Kongressen deutlich werden. Ich darf Ihnen hiermit diese Urkunde verleihen.

Herzlichen Dank

Dipl. Kfm. Rolf Hacker



Ins Gespräch vertieft: Herr Hacker und Frau v. Fallois (Bildmitte), Frau Herzogs ehemalige persönliche Referentin
Foto: Klaus Jeschag



„Ich wünsche Ihnen viele 61 Jährige“

Interview mit Herrn Dipl. Kfm. Rolf Hacker

Am 31. Oktober 2001 wurde in Aachen die Erwachsenenambulanz ihrer Bestimmung übergeben. Die Christiane Herzog Stiftung hat dies mit DM 350.000,- gefördert und vor allem Behandlerstellen für eine befristete Zeit finanziert, um eine optimale Versorgung für unsere erwachsenen Muko-Patienten sicherzustellen.



Begrüßung durch Prof. Dr. W. Berges, Luisenhospital

Anlässlich dieser Feierstunde führten wir ein Interview mit Herrn Dipl. Kfm. R. Hacker, dem Vorsitzenden der Christiane Herzog Stiftung. Wir danken ihm, dass er sich dafür Zeit genommen hat.

Herr Hacker, Sie haben persönlich die Einladung zur Einweihung der Aachener Mukoviszidose-Erwachsenen-Ambulanz angenommen. Was verbinden Sie mit Aachen?

Ich selbst bin gern nach Aachen gekommen, vor allem da ich in meiner Tätigkeit als Wirtschaftsprüfer und Steuerberater in jungen Jahren einige Zeit in Viersen gearbeitet habe. Aus der Entfernung, von Stuttgart aus, wo ich heute ein Wirtschaftsprüfungs- und Steuerberatungsbüro führe, liegen Aachen und Viersen sehr nahe zusammen.

Hier in Aachen wird eine Erwachsenenambulanz ihrer Bestimmung übergeben. Was drückt dies für Sie aus?

Mukoviszidose ist keine Kinderkrankheit mehr. Dies drückt all die Hoffnung aus und vor allem den immensen medizinischen Fortschritt, den wir in den letzten 30 Jahren erleben durften. Wurden damals die Kinder oft 1-5 Jahre, so beträgt die Lebenserwartung eines heute geborenen Kindes 30-40 Jahre. Mit guter Therapie gegen die Lungenerkrankung und die Bauchspeicheldrüsenbeeinträchtigung werden heute viele Muko-Kinder erwachsen. Damit stellen sich neue Fragen: Berufswahl, Kinderwunsch, Diabetes, Transplantation – um nur einige zu nennen. Mich persönlich beeindruckt immer der Lebensmut und die Zuversicht, den diese Betroffenen ausstrahlen.

„Ehrenamtliche Förderer vor Ort sind jedoch in Zukunft für die Christiane Herzog Stiftung wichtiger denn je.“

Die Einweihung heute setzt also ein Signal. Aachen ist nach Bochum und Essen erst die dritte Erwachsenenambulanz in Nordrhein-Westfalen. Auch wenn Aachener Patienten schon lange in eine Erwachsenenrehaeinrichtung nach Borkum, St. Peter-Ording oder Berchtesgadener Land fahren, eine separate ambulante und stationäre Erwachsenenbetreuung gab es bisher nicht. Ich betone: eine separate.



Wie beurteilen Sie die bisherige Ambulanzsituation in Aachen?

Schon bisher war die Betreuung hier ausgezeichnet: Denn betreut wurden die erwachsenen Aachener Patienten vorzüglich durch die Kinderarztpraxis von Frau Dr. Döhmen und Herrn Dr. Friedrichs sowie die Ärzte des Aachener Klinikums. Muko-Ärzte haben oft eine besonders enge Beziehung zu ihren Patienten – auch ihnen fällt es oft schwer, diese loszulassen. Dass dies aber gelingen kann, zeigt die Initiative der Aachener Kinderärzte.

Ich freue mich, dass sich mit Herrn Dr. Buchenroth ein erfahrener Pneumologe bereiterklärt hat, die Erwachsenenbetreuung in die Hand zu nehmen – natürlich mit Unterstützung von Frau Dr. Döhmen und Herrn Dr. Friedrichs. Nur die Bereitschaft der Klinikverwaltung und der verantwortlichen Mediziner des Luisenhospitals hat dieses Aachener Projekt möglich gemacht – auch ihnen daher mein herzliches Dankeschön.

So war es für uns als Christiane Herzog Stiftung selbstverständlich, dieses wohl durchdachte Projekt mit einem Betrag von DM 350.000,- für zwei Jahre zu unterstützen. Ich hoffe, es gelingt danach, die Personalstellen in den regulären Kliniketat zu übernehmen. Unsere Unterstützung für die dann notwendigen Verhandlungen kann ich schon jetzt zusagen. Es ist wichtig,

dass die hier Engagierten vor Ort „am Ball“ bleiben.

Eine ganz andere Frage noch: Gibt es die Christiane Herzog Stiftung noch? Arbeitet die Stiftung weiter?

Ja, dies haben mich manche Menschen in den vergangenen Monaten gefragt: Ich denke, sie kennen die Antwort. Das Engagement von Frau Christiane Herzog bleibt uns Verpflichtung. Wir wollen weiter

Mit Taten helfen.

Aber natürlich war der Tod von Frau Herzog ein tiefer Einschnitt für uns. Aber nun haben wir die „interne Reorganisation“ abgeschlossen.

Beide Söhne von ihr, Herr Dr. Hans-Georg Herzog und Herr Dr. Markus Herzog, arbeiten daher im weiterhin ehrenamtlich tätigen Stiftungsvorstand mit. Dem Stiftungsvorstand gehören mit Herrn Schmidt und mir weiterhin die beiden Gründungsmitglieder der Stiftung an. Auch meine Frau nimmt eine ganze Reihe von Ortsterminen bei Benefizaktionen für die Stiftung wahr. Frau v. Fallois, ehemalige persönliche Referentin von Frau Herzog, koordiniert zudem die Aktivitäten der Stiftung in Berlin, wo wir mit dem Christiane Herzog Centrum in besonderer Weise engagiert sind. Herr Malenke und sie unterstützen uns in der Öffentlichkeitsarbeit. Dies gilt auch für



Christiane Herzog Stiftung – Veranstaltungen –



Herrn Wagner und Herrn Jeschag sowie viele andere. Meine Mitarbeiter in unserer Stuttgarter Kanzlei, insbesondere Frau Ehrhardt, sind gerade im administrativen Bereich unverzichtbar. Es ist also zunehmend eine „Teamarbeit“. Erste Ergebnisse unserer Öffentlichkeitsarbeit sind die neu aufgelegten Faltsblätter, die Broschüre „Mit Taten helfen“ sowie ein Flyer über das Hubertus-Michels-Ferienhaus für Muko-Familien und Betroffene in Norderstapel (Schleswig-Holstein).

„Nur durch gute Betreuung werden unsere Muko-Kinder so alt, dass sie von den hoffnungsmachenden Forschungsergebnissen profitieren.“

Ehrenamtliche Förderer vor Ort sind jedoch in Zukunft für die Christiane Herzog Stiftung wichtiger denn je. So haben Herr Mehl, Herr Bossen, beide Väter eines betroffenen Jugendlichen, und Frau Staudter, Mutter eines Jugendlichen, beispielsweise die Stiftung auf regionalen Benefizveranstaltungen vertreten. Wir machen das ja schließlich alle ehrenamtlich.



Horst Mehl



Das Reiseprogramm von Frau Herzog könnte kein einziger von uns alleine leisten.

Warum finanziert die Stiftung überhaupt Behandlerstellen wie hier in Aachen?

Der Ansatz von Frau Herzog war immer, Mukoviszidose-Forschung und konkrete Patientenbetreuung gleichermaßen zu fördern. Nur durch gute Betreuung werden unsere Muko-Kinder so alt, dass sie von den hoffnungsmachenden Forschungsergebnissen profitieren. Medizinische Geräte nutzen nur etwas, wenn es Menschen, Behandler gibt, die sich den Betroffenen annehmen, die Zeit für sie haben. Und dass die Betroffenen erwachsen werden, wollen wir ja alle...

Wie sah das bisherige Engagement der Christiane Herzog Stiftung im Großraum Aachen aus?

Die Christiane Herzog Stiftung hat schon in der Vergangenheit die medizinische Betreuung dort finanziell unterstützt, indem durch die Firma Citröen ein Auto für die mobile Krankengymnastik zur Verfügung gestellt wurde. Aus Aachen stammt auch Frau Ernsting (ehemals: Schütte), deren Arbeit als Vorsitzende des bundesweiten Arbeitskreises Physiotherapie des Mukoviszidose e.V. wir seit Jahren begleiten. Herr Dr. Friedrichs arbeitet schon

lange führend im Beirat Qualitätssicherung des Mukoviszidose e.V. mit, der sich zum Ziel gesetzt hat, einheitliche Standards der optimalen Behandlung und Betreuung zu definieren. Auch dieses Projekt fördert die Christiane Herzog Stiftung. Die Christiane Herzog Stiftung hat also eine besondere Beziehung zu dieser Region.

Wie beurteilen Sie die Elternarbeit in Aachen?

Der Aachener Mukoviszidose-Verein, der CF-Selbsthilfe Aachen e.V., mit ihrer Vorsitzenden Frau Brands-Schlusche gehört zu den aktivsten im Bundesgebiet. Dort arbeiten Eltern und betroffene Erwachsene Hand in Hand. In Zukunft wird ein sol-

ches Engagement immer wichtiger. Der Wandel von einer reinen Selbsthilfegruppe zu einem Selbst- und Ambulanzförderverein ist hier in Aachen – wie z.B. auch in München und Gießen – bereits vor Jahren vollzogen worden. Dies hat unmittelbar positive Auswirkungen auf die Ambulanzsituation, d. h. auf die Situation der hier betreuten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, und dieser wollten wir mit unserer Unterstützung einen weiteren Schub geben.

Was wünschen Sie der Aachener Erwachsenenambulanz?

In der Aachener Ambulanz wird eine der ältesten erwachsenen CF-Patientinnen in unserem Land betreut: Sie ist 61.

Der Aachener Erwachsenenambulanz im Luisenhospital wünsche ich also für die Zukunft viele 61-jährige.

Herr Hacker, wir bedanken uns für dieses Gespräch.

*Interview:
Thomas Malenke*

Die Fotos stammen größtenteils von Herrn Klaus Jeschag (Jena) und Frau Silke Tiefenbacher (Gießen). Ihnen beiden herzlichen Dank dafür!



Scheckübergabe durch Herrn Krüger an Frau Dr. Döhmen, CF-Ambulanz Praxis Aachen. In der Bildmitte: Herr Hacker



Christiane Herzog Stiftung – Veranstaltungen –

Zweite Schule...

trägt den Namen Christiane Herzog

Das erklärte der Sohn Dr. Hans-Georg Herzog bei dem feierlichen Akt in der Nagolder Realschule am 9. 11. diesen Jahres.

Das wäre seiner Familie auch leicht gefallen, da die Realschule gute Beziehungen zur Christiane Herzog Stiftung aufgebaut hatte. Schon drei Mal haben Klassen der Schule Spendenschecks mit insgesamt 5.100 DM an die Stiftung übergeben. 1998 konnte Christiane Herzog selbst einen 1.800-DM-Scheck in Empfang nehmen.

Das Geld verdienen die Schüler durch Triathlonveranstaltungen, zu denen sie Schüler aus benachbarten Schulen einladen. Firmen stellten die notwendigen Sponsorengelder zur Verfügung und erhielten als Gegenleistung verschiedene Werbemöglichkeiten. Christiane Herzog hatte die Veranstaltung selbst unterstützt und bei den ersten beiden Veranstaltungen ein Grußwort verfasst. Nach dem viel zu

frühen Tod von Frau Herzog hat diese Aufgabe nun Herr Hacker, Vorsitzender der Christiane Herzog Stiftung, übernommen. Denn bereits am 19. Juni 2002 findet der vierte Triathlon statt und auch in diesem Fall geht der Erlös wieder an die Christiane Herzog Stiftung. Herr Hacker bedankte sich in seiner Festrede bei den Schülern für ihr Engagement und freute sich über die gute Partnerschaft der Christiane-Herzog-Realschule Nagold mit der Stiftung. Mit dem Festakt schlug man gleich zwei Fliegen mit einer Klappe, da auch noch der Anbau gleichzeitig eingeweiht wurde. Im Anschluss an die Feierstunde fand auch noch ein Tag der offenen Tür statt, bei dem auch eine Mukoviszidose-Ausstellung gezeigt wurde, die vom Mukoviszidose e.V. zur Verfügung gestellt wurde.

Jürgen Kuppinger



4. Triathlon

Am 19. Juni 2002 findet der 4. Triathlon der Christiane-Herzog-Realschule Nagold statt. Das Ziel des Triathlons ist es, Jugendliche und Erwachsene in einem sportlichen Wettkampf zusammen zu bringen.

Eingeladen sind und teilnehmen können Schüler und die begleitenden Lehrer.

Dafür danke ich Ihnen...

Frau Herzog hat am meisten die Selbstdisziplin und Lebensfreude ihrer Schützlinge beeindruckt. Anders ist es kaum zu erklären, dass sie sich der Muko-Kinder annahm, nachdem sie 1985 durch Herrn Horst Mehl, Vater eines Jungen mit Mukoviszidose und heute 1. Vorsitzender des Mukoviszidose e.V., hier in Baden-Württemberg auf diese Kinder aufmerksam geworden war. Ihr Terminkalender

war schon damals randvoll. Zeit, sich ein Bild von der Situation der Muko-Kinder zu machen, nahm sie sich trotzdem. Der Besuch auf der Muko-Station der Kinderklinik Tübingen bedeutete einen Wendepunkt für ihr Leben. Seit diesem Besuch wurde die Muko-Arbeit zu ihrem Herzensanliegen.

6-8 Stunden war sie für ihre Schützlinge täglich im Einsatz, beantwortete Briefe, besuchte Kliniken, informierte über Mukoviszidose auf Benefizaktionen. Als langjähriger Wegbegleiter von Frau Herzog bin ich glücklich, dass Ihre Schule nun den Namen von Frau Christiane Herzog trägt. Sie setzen damit ein Zeichen, indem Sie Ihr bisheriges Engagement für die Muko-Betroffenen über die Triathlons hinaus fortsetzen. Sie setzen damit ein Zeichen, wie wichtig soziales ehrenamtliches Engagement in unserer Gesellschaft ist.



Dafür danke ich Ihnen und wünsche Ihnen und dieser Schule viel Erfolg und von Herzen alles Gute.

Dipl. Kfm. Rolf Hacker
(Auszug aus der Festrede)



Klimakuren am Toten Meer

Besuch von Herrn Dr. Markus Herzog

Seit 1999 finden die noch von Frau Christiane Herzog persönlich initiierten Klimakuren am Toten Meer statt. Sie helfen den Muko-Betroffenen, dort neue Kraft und neuen Mut zu tanken. Finanziert werden die Klimakuren durch die Krankenkassen in Form eines Pilotprojekts der gesetzlichen bayerischen Krankenkassen. Jedoch zahlen – dank der Unterstützung durch ip connection – nach und nach auch andere Kassen im Bundesgebiet. Für die Klimakursaison Oktober bis Februar 2002 wurde das Hotel LOT gewählt. Anfang November nun besuchte Dr. Markus Herzog, Vorstandsmitglied der Christiane Herzog Stiftung, Israel, um sich selbst ein Bild zu machen. Ingrid Pierchalla von der Firma ip connection, die die Reisen für die Muko-Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen seit Beginn organisiert, berichtet:

Unsere stationären Rehabilitationsmaßnahmen haben begonnen. Die 1. Gruppe ist bereits zurück in Deutschland und sehr, sehr angetan über die Therapien und das schöne Hotel LOT. Die Begeisterung über die schöne Unterkunft, das gesamte Umfeld und das phantastische

Essen war und ist unbeschreiblich. Die Betreuung, auch durch das liebenswerte Hotelpersonal, trägt dazu bei, sich wie in einer großen MUKO-Familie zu fühlen. Der großartige Einsatz des gesamten Hotel LOT führt dazu, dass der Satz: „Das ist nicht möglich“ nicht existiert. Sogar kleine Bademäntel für Kinder wurden extra angeschafft, damit sie sich auch wie die Erwachsenen rund herum wohl fühlen.

Das beheizte Schwimmbad wurde von allen mit Freude genutzt. Alle Patienten haben auch an Gewicht zugenommen, das zeigt, dass sie sich in der schönen Umgebung, mit der phantastischen Verpflegung, der liebevollen Betreuung und der Ruhe sehr, sehr wohl gefühlt haben. Die Ruhe am Toten Meer ist auch in diesem Jahr gegeben. Eltern und Kinder, die doch im Vorfeld Befürchtungen hatten, waren entspannt, denn am Toten Meer ist es absolut ruhig.

Herr Dr. Markus Herzog, Vorstandsmitglied der Christiane-Herzog-Stiftung, hat sich selbst vor Ort von der großartigen Qualität der Kur überzeugt und ist voll des Lobes. Sein Aufenthalt verging wie im Fluge.

Kommentare von Eltern und Kindern:

Patientin 31 Jahre:

„Die Atemtherapie war super. Zudem bekam ich viele Tipps und neue Ideen für meine persönliche, tägliche Atemgymnastik zu Hause. Klasse!“

Patient 8 Jahre:

„Die täglichen Sportstunden, das Essen und den Milchshake fand ich super. Seit dem ich hier bin, geht es mir gesundheitlich richtig gut. Ich muß kaum noch husten und fühle mich sehr vital.“

Klimakuranträge und Informationen erhalten Sie kostenlos bei:

ip connections ohg · Belgradstraße 9 · 80796 München
Telefon 089 / 30 72 85 57 · Telefax: 089 / 30 72 85 58
e-mail: ip-connections@t-online.de
Ingrid Pierchalla oder Bärbel Knepper



Ingrid Pierchalla (vorne) und Herr Dr. Markus Herzog (hinten)



Regelmäßige ärztliche Untersuchung während der Klimakur



Gemeinsam mit Kindern in Israel: Dr. Markus Herzog



Christiane Herzog Stiftung – Benefizaktionen –

Tag der offenen Tür Biologie-Leistungskurs spendet

Eine Veranstaltung zugunsten der Christiane Herzog Stiftung startete am 23. September die Firma Koitka GmbH und Co. KG, eine Schreinerei, aus Düsseldorf. Den ganzen Tag über fand eine Tombola statt, wurden von Kunden Spenden erbeten und zugleich über die Mukoviszidose informiert. „Der Bezug zur Mukoviszidose“, so Herr Koitka, „ergab sich dadurch, dass der Sohn meiner Cousine Mukoviszidose hat. Es ist jetzt 14 Jahre alt.“ Am Ende des Tages konnte ein Betrag von DM 500,- an die

Stiftung überwiesen werden. Noch ein paar Sätze: Ich bedanke mich besonders bei meiner Frau für die gelungene Vorbereitung und würde mich freuen, wenn viele Andere Veranstaltungen zu Gunsten der Mukoviszidose Stiftung organisieren. Wir werden die Aktion wiederholen.

Peter Koitka

Wir sagen Herrn Koitka und Frau Merz ganz herzlichen Dank für ihre Aktion!

Der Biologie-Leistungskurs des Ruhrtal-Gymnasiums entschloss sich, das von einem Ausflug übriggebliebene Geld nicht für ein gemeinsames Frühstück o.ä. auszugeben, sondern nach einer weiteren Aufstockung der Christiane Herzog Stiftung zukommen zu lassen. Die Schüler hatten sich im Rahmen des Unterrichtsthemas „Erbkrankheiten“ über Mukoviszidose informiert und zeigten sich sehr betroffen über diese Krankheit, von der die meisten zuvor noch nie etwas gehört hatten. Aus dieser Haltung heraus entstand dann die Idee, das Geld zu spenden. Wir bedanken uns recht herzlich beim Biologie-

Kurs und ihrer Lehrerin Frau Nix für die Spende von DM 150,-.



Weihnachtlicher Infosstand

Einen Weihnachtsbasar ihres Kindergartens in Ibbenbüren nutzte Andrea Bosse, Mutter von Marie, die CF hat, um dort für einige Stunden einen kleinen Weihnachtsstand aufzubauen. Mit gutem Erfolg verkaufte sie dort die Weihnachtsgrußkarten und informierte über die Anliegen der Christiane Herzog Stiftung. Viele Besucher waren erleichtert zu erfahren, dass die beiden Söhne von Frau Herzog das Lebenswerk ihrer Mutter – zusammen mit Herrn Hacker und Herrn Schmidt – fortsetzen und den Muko-Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen weiter zur Seite stehen.

Insbesondere unsere Broschüre „Mit Taten helfen“ im hoffnungsmachenden Grün fand reissenden Absatz.

Übrigens:

Maries Grossmutter gehört zu unseren engagiertesten Grußkartenverkäufern. Allein im letzten Jahr kamen so DM 700,- für die Muko-Forschung zusammen.

Einen ähnlichen Betrag „erwirtschaftete“ auch Renate Malenke, die Mutter von Thomas Malenke, die ebenfalls mit großem persönlichen Einsatz Grußkarten im Bekannten- und Verwandtenkreis in Wilhelmshaven verkaufte.

Adventsbasar

Am Gymnasium Ebingen fand am Samstag, den 1. Dezember, ein Adventsbasar zugunsten der Christiane Herzog Stiftung statt.

Frau Lydia Unterweger baute dort einen Stand auf und informierte mit Hilfe unseres Infomaterials über die Mukoviszidose.

In eigener Sache

In „Neues aus der Christiane Herzog Stiftung“ informieren wir regelmäßig über Benefizaktionen – kleine und große – zugunsten der Christiane Herzog Stiftung. Sie erleichtern uns die Berichterstattung, wenn Sie uns Artikel aus Ihrer Lokalzeitung oder

Pressemitteilungen über die Aktionen an die Redaktionsadresse zusenden – gern mit ein bis zwei Fotos.

*Christiane Herzog Stiftung
– Öffentlichkeitsarbeit –
Thomas Malenke*

Stiefel für guten Zweck geschnürt

Internationales Treffen von Wandergruppen

Reisbach (red). Durch die frische Luft wandern und gleichzeitig etwas Gutes tun – diese Kombination zog über 150 Wandervereine und viele Einzelwanderer nach Reisbach. Dort richteten die Wanderfreunde Reisbach am 28. Internationalen Volkswandertag die bundesweite Benefiz-Wanderung „Deutschland wandert“ für das Saarland aus. Der Erlös aus den Antrittsgeldern kommt

der Christiane-Herzog-Stiftung zu Gute, die den Kampf gegen die Stoffwechselkrankheit Mukoviszidose unterstützt.

Allerdings waren nicht nur Saarländer in der Lowieshalle angetreten. Auch Vereine aus anderen Bundesländern und aus Frankreich, Belgien, Luxemburg und Dänemark hatten die Stiefel geschnürt.

(Aus: Saarbrücker Zeitung, 7. November 2001)

IMPRESSUM

Herausgeber:
Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4 · 70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46

Schriftleitung:
Dipl.-Kfm. R. Hacker

Auflage: 15.000

Redaktionsadresse:
Öffentlichkeitsarbeit
Christiane Herzog Stiftung
Thomas Malenke
Rhenusallee 25
53227 Bonn
Fax 02 28 / 4 22 35 26
E-Mail:
christianeherzogstiftung@gmx.de

Christiane Herzog Stiftung – Benefizaktionen –



Weihnachtsgrußkarten in München gefragt

Auf Vermittlung der Inhaberinnen der Firma ip-connection, Frau Ingrid Pierchalla und Frau Bärbel Knepper, wandten sich drei mittelständische Firmen an die Stiftung und baten um Grußkarten, um sie für ihre Weihnachtsgrüße zu verwenden. Zusätzlich verwandte auch ip-connection selbst unsere Karten.



In gleicher Weise machte Margarete Brenner, Mutter eines Erwachsenen mit CF, aus Frankfurt die Firma, bei der sie arbeitet, auf die Grußkarten aufmerksam – auch hier mit Erfolg.

Eine vorbildhafte Aktion!

Apotheke engagiert sich



Erstaunlich, wozu Eigeninitiative führen kann: Die Wilhelmshavener Engel-Apotheke fügte ihren mehr als 200 Apothekezeit-schriften Faltschriften der Christiane Herzog Stiftung bei. Schon im letzten Jahr hatte sie eines ihrer Schaufenster zu einem „Muko-Schaufenster“ werden

lassen. Wie kam Frau Hagemann, Inhaberin der Apotheke auf die Idee? Eine Mutter eines erwachsenen Muko-Betroffenen hatte sie angesprochen und entsprechendes Infomaterial bei uns geordert. Vielen Dank an die Nordseeküste für dieses Engagement!

Basar zugunsten der Stiftung

Alle 2 Jahre veranstaltet die Schwiegermutter von Herrn Harald Lehr aus Stutensee einen Basar in der Adventszeit. Auf diesem kann man selbstgebasteltes kaufen.

Herr Lehr ist selbst Vater eines 4-jährigen Mukoviszidose-Kindes. Der diesjährige Erlös war für die Mukoviszidose-Forschung der Christiane Herzog Stiftung bestimmt.

Yamanouchi-Kunstedition:

Erlös von „La Donna“ geht an die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke

Der Nettoerlös aus dem Verkauf des farbenfrohen Bildes „La Donna“ aus der Yamanouchi Kunstedition bildete den Grundstock für die Spende der Yamanouchi Pharma GmbH an die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke. Der Scheck über 10.000 DM sowie ein Exemplar des Bildes konnten heute in den Räumen der Stiftung übergeben werden.

Der Vorsitzende der Stiftung, Rolf Hacker, sowie der dem Stiftungsrat angehörige Dr. Hans-Georg Herzog freuten sich sehr über das Bild, das der spanische Künstler Eduardo Arranz-Bravo exklusiv für die Yamanouchi-Kunstedition schuf. Es zeigt das anmutige Antlitz eines jungen

Mädchens und ist nach den Werken von Elvira Bach, Jörg Immendorff und Markus Lüpertz die vierte Interpretation des Themas „Medizin und Fürsorge“.

„Das Bild des jungen schutzbedürftigen Mädchens versinnbildlicht die jungen Menschen mit Mukoviszidose, die bei unserer Arbeit stets im Mittelpunkt stehen. Unser Ziel ist es, ihnen und ihren Familien das Leben mit der tragischen Krankheit zu erleichtern und ihnen neue Kraft und Hoffnung im Kampf gegen die Mukoviszidose zu geben“, fasst Hacker das Anliegen der Stiftung zusammen.

Quelle: Presseinformation / ME.



Erich Brunner, Geschäftsführer der Yamanouchi Pharma GmbH, überreicht dem Vorsitzenden der Stiftung, Rolf Hacker, und Dr. Hans-Georg Herzog, Sohn von Christiane Herzog und Mitglied des Stiftungsrates, einen Scheck über 10.000 DM und ein Exemplar des Bildes „La Donna“.

Foto: Yamanouchi Pharma GmbH, Heidelberg



Christiane Herzog Stiftung – Benefizaktionen –

Neu erschienen

Die Christiane Herzog Stiftung hat – wie bereits angekündigt – diverse Informationsmaterialien im Rahmen ihrer Öffentlichkeitsarbeit neu aufgelegt:

A

Das Faltblatt „Mit Taten helfen“ enthält eine Kurzinformation über die Mukoviszidose. Es ist für öffentlichkeitswirksame Benefizaktionen gedacht.

B

Unser neues Plakat finden Sie auf Seite 16 zur Ansicht.

C

Die Broschüre „Mit Taten helfen“ informiert ausführlich über die Erkrankung und das Engagement der Stiftung.

Aus dem Inhalt:

- Mukoviszidose – Kraft zum Atmen
- Der Vorstand der Christiane Herzog Stiftung
- Ehrenamtliche Helfer und Förderer
- Beispiele für das Engagement der Stiftung
- Was können Sie tun?

D

Im Sonderheft „Christiane Herzog“ würdigen viele Behandler, Eltern, Erwachsene mit Mukoviszidose sowie Wegbegleiter den Einsatz von Christiane Herzog für ihre Muko-Kinder und jungen Erwachsenen.

Die sehr persönlichen Beiträge wollen das Lebenswerk dieser beeindruckenden Frau in Erinnerung halten.

E

Eine Information für Muko-Familien und Betroffene enthält unser neues Faltblatt über das Hubertus-Michels-Haus in Norderstapel. Dort kann – mitten in Schleswig Holstein – in guter Luft neue Kraft zum Atmen getankt werden.

F

Buttons „Mit Taten helfen“ können ebenfalls bestellt und für Benefizaktionen genutzt werden.





Wie können Sie mit Taten helfen?

Hier einige Anregungen für Benefizaktionen zugunsten der Christiane Herzog Stiftung

Lions-, Rotary- und Inner Wheel-Clubs sammeln in unterschiedlichen Aktionen Gelder für uns. Golfclubs veranstalten Benefizturniere zu unseren Gunsten. Sportvereine bringen im wahrsten Sinne des Wortes Bewegung in unsere Arbeit, indem sie Spenden sammeln, Informationstage veranstalten und junge Mukoviszidose-Betroffene zum Mitmachen motivieren. Schulen setzen das Thema Mukoviszidose auf den Unter-

richtsplan und führen Aktionen für die Muko-Kranken durch. Schauspieler, Künstler, einzelne Musiker, ganze Chöre und Orchester stellen ihre Kunst immer wieder in das Zeichen der Hilfe für Mukoviszidose-Kranke. Namhafte Unternehmen fördern mit großzügigen Spenden unsere Arbeit: Autofirmen spenden Wagen für den mobilen Krankengymnastikdienst. Daneben brauchen wir viele einzelne Mitstreiter.





Christiane Herzog Stiftung

Christiane Herzog
Rhenusallee 25
53227 Bonn
Tel: 0228 / 300 09
Fax: 0228 / 300 09

Zukunft für Mukoviszidose-Kranke

Mit Taten helfen – unter diesem Motto kämpfte Christiane Herzog 23 Jahre lang für junge Menschen, die an der immer noch unheilbaren erblichen Stoffwechsellkrankheit Mukoviszidose leiden. 1997 gründete sie die Christiane Herzog Stiftung für Mukoviszidose-Kranke.

Ziel der Stiftung ist es, über das tragische Krankheitsbild der Mukoviszidose zu informieren und um Unterstützung für die jungen Betroffenen zu werben. Sie, die täglich um die Kraft zum Atmen und damit um ihr Leben ringen, brauchen unsere Hilfe!

Helfen auch Sie mit, das Lebenswerk von Christiane Herzog fortzusetzen. Unterstützen Sie die betroffenen Kinder und jungen Erwachsenen durch Ihr Verständnis und Ihre gelebte Solidarität oder durch eine Spende für unsere Arbeit.

Christiane Herzog Stiftung
für Mukoviszidose-Kranke



christianeherzogstiftung@gmx.de • www.christianeherzogstiftung.de

Infoanforderung Mukoviszidose „Mit Taten helfen“

per Post an:

Christiane Herzog Stiftung – Öffentlichkeitsarbeit
Rhenusallee 25 · 53227 Bonn

oder per Fax an: **02 28 / 4 22 35 26**

oder per eMail an: **christianeherzogstiftung@gmx.de**

- Ja, ich möchte helfen und plane eine Benefizaktion.
- Ja, ich möchte mich informieren.

Bitte senden Sie mir in beliebiger Zahl kostenlos zu:

- | | | |
|-------|--|-----------|
| Stück | | |
| ___ | Faltblatt Mukoviszidose | kostenlos |
| ___ | Plakat „Mit Taten helfen“ | kostenlos |
| ___ | Broschüre „Mit Taten Helfen“ | kostenlos |
| ___ | Christiane Herzog-Sonderheft Klopfezeichen | kostenlos |
| ___ | Exemplare „Neues aus der Christiane Herzog Stiftung“ | kostenlos |
| ___ | „Erholung pur!“ – | |
| | Info über das Ferienhaus für Eltern/CF-Erwachsene | kostenlos |
| ___ | Buttons „Mit Taten helfen!“ | kostenlos |

Meine Adresse:

(bitte in Druckschrift angeben)

Name _____

Straße _____

Ort _____

Telefon _____

Fax _____

Email _____

Bitte senden Sie mir die Informationsmaterialien

bis _____ zu.

Ich bin

- Elternteil / CF-Erwachsener
- Behandler
- Förderer
- _____



KunstGenuß

Mit Musik und Literatur für die Sache der Mukoviszidose-Kranken

Oper, Operette, Musical – dieser Dreiklang bildete am 16. September den musikalischen Mittelpunkt eines festlichen Benefizabends für die Christiane Herzog Stiftung in Dinslaken. Mit der Musikgala eröffnete das Team KunstGenuß um Hildegard Niklas einen Reigen von Kunstveranstaltungen zugunsten der Stiftung. Eindrucksvoll stellen Frau Niklas und ihre Mitstreiter damit die beispielhafte Nachhaltigkeit ihres Engagements für junge Mukoviszidose-Kranke unter Beweis – schon 1997 hatten sie mit dem erfolgreichen „Rosenball“ die Menschen aus Dinslaken für die Unterstützung der Mukoviszidose-Arbeit gewonnen. Wieder war es gelungen, ein höchst ansprechendes Programm auf die Beine zu stellen: Mit Lisa Griffith, Ensemblemitglied der Düsseldorfer Oper, und Jerzy Jeske, früherer Star der Musicals „Phantom der Oper“ und „Les Misérables“, konnten Sänger gewonnen werden, die auch schon früher ihre Kunst in den Dienst unserer Sache gestellt hatten. Die beiden entführten die Gäste in die heitere Welt der leichten Muse, was – wenige Tage nach dem 11. September –

eine besonders große Herausforderung war. Vor allem für die Amerikanerin Lisa Griffith war es sicher alles andere als einfach und selbstverständlich, an diesem Tag zu singen, und doch zündete sie in der Dinslakener Stadthalle ein Feuerwerk ihres musikalischen Könnens und ihres mitreißenden Komödiantentums. Eines wurde am 16. September besonders deutlich: Gerade wenn an den Grundfesten unserer Art zu leben gerüttelt wird, ist es gut, sich auf die Stärken unseres freiheitlichen Gemeinwesens zu besinnen: Engagement, Solidarität, das Einstehen für diejenigen, die nicht auf der Sonnenseite des Lebens stehen. Und genau diese Stärken zeigten sich an diesem Abend in Dinslaken auf eindrucksvolle und bewegende Weise.

Die Christiane Herzog Stiftung – in Dinslaken vertreten durch Anne von Fallois und Frau Herzogs Neffen Johannes Ortland – schuldet den Solisten, den Gästen und vor allem dem Team um Frau Niklas großen Dank – und das fortlaufend: Schon am 16. November setzte Jutta Seifert, Schauspielerin am Theater



Schauspielerin Jutta Seifert (zweite von links) und vom Team „KunstGenuß“ (von links nach rechts): Angela Borowski, Detlef Borowski und Hildegard Niklas
© Jörg Kazur · Fotodesign und Bildjournalistik

Barbédienne in Dortmund, die „Lebensbeschreibung der Erzbetrügerin und Landstörzerin Courasche“ in Szene. Gäste und Presse waren begeistert und mit ihnen die Christiane Herzog Stiftung. Am 25. Januar steht dann Edgar Allan Poe auf dem Benefizprogramm des Teams KunstGenuß. Egmond Elschner wird Poes „Geschichten am Kamin“ lesen. Aller guten Dinge sind drei, aber es bleibt zu hoffen, dass die Serie „KunstGenuß“

dieses alte Sprichwort nicht zu wörtlich nehmen wird. Dafür sind Frau Niklas und ihre Mitstreiter viel zu kreativ! Und die Christiane Herzog Stiftung kann diese Unterstützung gut gebrauchen: Der Erlös der Veranstaltungsserie fließt in den Auf- und Ausbau von Erwachsenen-Ambulanzen in Nordrhein-Westfalen. Ein großer Dank nach Dinslaken!

Anne von Fallois

Gedichte – Gedanken

Das Logo der Christiane Herzog Stiftung ist vielen bekannt. Ein Logo soll zur Kommunikation, zum Nachdenken anregen.

Grün –

Zeichen der Zuversicht und Ermutigung
Ein Mensch
Die Arme hochgerissen
Sich bewegend
„Hier bin ich!“
„Seht mich!“
Um Aufmerksamkeit bittend
Und Solidarität



Durchkreuzt

Ein Männchen
Durchkreuzt
Durchkreuzt unser Leben
Auf einer Insel ausgesetzt
Mukoviszidose
An einer Wegkreuzung
Den Weg suchend
Irrend
Mit dem Mut der Verzweiflung
Fühlend
Was keiner fühlt
Das Schicksal durchkreuzend
Mit hoffnungsvollem Grün

Chromosomenstränge

Fachchinesisch für Biologen
Nun auch uns bekannt
Uns „Laien“
Wenn wir das mal wären
Die täglich damit leben
Mit diesen Chromosomen in uns

Wir haben sie uns nicht ausgesucht
Sie haben uns ausgesucht
Sie oder ER

Thomas Malenke

Giesecke & Devrient sammelt 385.000 Mark für karitative Zwecke

Mehr als 550 Gäste kamen im September 2001 zum 17. G&D Cup an den Tegernsee.

Drei Tage stellten Kunden des Unternehmens sowie führende Vertreter aus Politik, Wirtschaft, Sport und Kultur beim Golf- und Tennis-Turnier sowie der Radl-Rallye ihre sportlichen Fähigkeiten unter Beweis.

Der G&D Cup steht traditionell für sportliches Miteinander, Geselligkeit und Spaß, vor allem aber für gesellschaftspolitisches Engagement.

In diesem Jahr spendeten die Gäste die Rekordsumme von 385.000 Mark.

„In einer Zeit, in der wir alle wissen, dass die staatliche Altersversorgung nicht mehr ausreicht, und die medizinische Versorgung und Altenpflege unseres Landes in einer tiefen Krise steckt, sind wir alle gefordert, anderen zu helfen. Hier müssen Unternehmen genauso Verantwortung übernehmen wie jeder Einzelne von uns. 'Unternehmerisch tätig sein' und 'sozial handeln' sind keine Widersprüche. Was wir brauchen, ist in zunehmendem Maße Solidarität und ein gesellschaftlicher Konsens mit denen, die unserer Hilfe dringend benötigen.“ unterstrich Jürgen Nehls, Geschäftsführer der Giesecke & Devrient GmbH, die Bedeutung des gesellschaftspolitischen Engagements von Unternehmen.

Die Gesellschafterin Verena von Mitschke-Collande überreichte am Samstagabend gemeinsam mit Jürgen Nehls Spendenschecks in Höhe von 150.000 Mark an den Vorsitzenden der Stiftung Deutsche Sporthilfe, Hans-Ludwig Grüschow; 130.000 Mark wurden an die Herrn Dr. Hans-Georg Herzog und Dr. Markus Herzog für die Christiane Herzog Stiftung übergeben.

Der ehemalige Bundesminister Dr. Klaus Kinkel erhielt einen Scheck in Höhe von 40.000 Mark für die Tabaluga Kinder- und Jugendhilfe. Die Schirmherrin der Stiftung Kindergesundheit, Frau Dr. Irene Epple-Waigel, nahm die Spendensumme von 35.000 Mark entgegen. 30.000 Mark gehen auf das Konto der Stiftung Hänsel und Gretel, bei der Erwin Teufel, Ministerpräsident Baden-Württembergs, Schirmherr ist.

Giesecke & Devrient ist eines der ersten deutschen Unternehmen, das eine derartige Veranstaltung mit einem sozialen Zweck verbunden hat.

In den letzten Jahren wurde auf diese Weise mit über vier Millionen Mark u.a. die Deutsche Krebshilfe, SOS Kinderdörfer, das Deutsche Herzzentrum, die Christiane Herzog Stiftung sowie besonders die Deutsche Sporthilfe in ihrer Arbeit unterstützt.



Giesecke & Devrient

Giesecke & Devrient (G&D) ist ein internationaler Technologiekonzern mit über dreißig Tochterunternehmen weltweit. G&D ist führend in den Produkten Banknoten- und Sicherheitsdrucke, Banknoten- und Sicherheitspapier, Banknotenbearbeitungssysteme sowie Karten, Komponenten und komplette multifunktionale Chipkartensysteme für den elektronischen Zahlungsverkehr und die Telekommunikation. Der Konzern bietet auch Beratungsdienstleistungen sowie Komplettlösungen für Markenschutz und Sicherheit im e-Business an. Das Unternehmen beschäftigt rund 5.800 Mitarbeiter und erwirtschaftete 2000 einen Umsatz von 2 Milliarden Mark.

Prominente Gäste und Spender waren, neben dem Ministerpräsidenten von Baden-Württemberg, Erwin Teufel, und dem Bayerischen Staatsminister der Finanzen, Prof. Dr. Kurt Falthausser, zahlreiche Bundestagsabgeordnete und Botschafter sowie Spitzensportler und Prominente aus Film und Fernsehen, wie Dr. Irene Epple-Waigel, Jürgen Faßbender, Michaela Gerg-Leitner,

Katharina Gutensohn, Christa Kinshofer Güthlein, Dr. Erhard Keller, Peter Kraus, Dr. Antje-Katrin Kühnemann, Michaela May, Evi und Rosi Mittermaier, Niki Pilic, Carolin Reiber, Lars Riedel, Christian Schenk, Norbert Schramm, Friedrich von Thun, Dr. Theo Waigel.

Presseinformation



Christiane Herzog Ambulanz

In Planung

Die Universitäts-Kinderklinik München blickt als Behandlungszentrum für an Cystischer Fibrose erkrankte Menschen bereits auf eine lange Tradition zurück. Im Dr. von Haunerschen Kinderspital in der Lindwurmstrasse betreute das Team um Herrn Professor K. Harms und Frau Dr. Bertele-Harms seit Anfang der 70er Jahre bis zu 300 Patienten mit Mukoviszidose. Hier gelang es nach zähen Verhandlungen schon früh ein stabiles, von Spenden und wackeligen Drittmitteln unabhängiges Behandlungsteam zu etablieren. Die CF-Ambulanz der Kinderpoliklinik in der Pettenkoflerstrasse wurde von Herrn Professor D. Reinhardt gegründet, als er 1988 aus Düsseldorf kommend in München Direktor wurde. Dort werden derzeit etwa 140 Patienten aus ganz Bayern betreut, von denen 1/3 über 18 Jahre alt sind. Bemerkenswert an dieser Ambulanz ist, dass sie mit einem extrem hohen Anteil an Drittmitteln arbeitet und dennoch eine kontinuierliche Versorgung auf hohem Niveau erzielt. Dies ist vor allem der Unterstützung durch die Christiane-Herzog-Stiftung und durch die Elternvereinigung CF-aktiv zu verdanken.

Seit Ende 1998 sind beide Kliniken unter der Leitung von Herrn Professor Reinhardt fusioniert worden. Dies hat vor allem erhebliche räumliche Probleme mit sich gebracht. Geplant ist auch die Vereinigung beider CF-Ambulanzen in der Christiane-Herzog-Ambulanz, die in neu hergerichteten Räumlichkeiten des Dr. von Haunerschen Kinderspitals für über 400 Patienten Platz bieten soll. Hierzu sind ausgedehnte und zeitaufwendige Umbaumaßnahmen notwendig. Die Versorgungsstruktur der neuen Ambulanz wird sich jedoch nur wenig vom Gewohnten unterscheiden.

Wie oben erwähnt, wird das Behandlungsteam der Ambulanz der Kinderpoliklinik stark durch Personal aus Spenden und Drittmitteln gestützt. Durch die großzügige Unterstützung der

Christiane-Herzog-Stiftung wird eine personelle Kontinuität (z. B. einer Assistenzärztin) gewährleistet, die der klinischen Versorgung unserer Patienten zugute kommt. Eine mobile Krankengymnastin ebenso wie eine Sozialpädagogin werden von der lokalen Elterninitiative CF-aktiv getragen. Zusammen mit der Elterninitiative der Ambulanz der Kinderklinik (cfi) wird auch eine seit vielen Jahren mit CF-Patienten arbeitende Diabetes-Beraterin finanziert. Die Arbeit eines ebenfalls in der Ambulanz tätigen Arztes im Praktikum wird über Forschungsmittel ermöglicht. Von Seiten der Uniklinik ist die Stelle einer Ökotrophologin eingerichtet worden. Zum Team gehört ferner eine erfahrene Assistenzärztin (Frau Dr. Müller) und eine Kinderkrankenschwester. Leiter der Ambulanz und auch der bald räumlich vereinten Ambulanz der Kinderpoliklinik und Kinderklinik im Dr. von Haunerschen Kinderspital ist Herr Professor Dr. M. Griese.

Ein besonderes Engagement gilt der Durchführung von Klimakuren im Ausland (Verhandlungen mit den Krankenkassen gemeinsam mit den Elterninitiativen) sowie der ärztlichen Begleitung von kurenden Kindern und Erwachsenen.

Als großes universitäres Behandlungszentrum sehen wir es als eine unserer Kernaufgaben an, den Patienten stets die erfolgversprechendsten Behandlungskonzepte zur Verfügung zu stellen und den wissenschaftlichen Fortschritt voranzutreiben, um die Lebenserwartung und die Lebensqualität der kleinen und großen Patienten zu verbessern. Dies umfasst die Mitwirkung an großen klinischen Studien (z.B. BEAT-Studie, Pseudomonas-Impfstudie, Wachstumshormon-Studie, Untersuchung zur Verbesserung der ABPA-Therapie) und die Durchführung eigener Projekte wie beispielsweise der Inhalation von Antioxidantien (Glutathion), der Untersuchung nicht-invasiver Marker der Atemwegs-entzündung, der Evaluation der



CF-Team Kinderpoliklinik; u.a. Prof. Dr. Reinhardt (zweiter von rechts, vorne), Prof. Dr. Griese (ganz rechts außen, vorne)

optimalen inhalativen Therapie und nicht zuletzt der Grundlagenforschung im Labor (insbesondere Projekte zum lokalen Abwehrsystem der Lunge und zur Gentherapie), bei der sich verschiedene Forschungsgruppen engagieren.

Verbesserte Enzympräparate, stetige und intensive Physiotherapie, neue oral und intravenös wirksame Antibiotika gegen Pseudomonas und eine hochkalorische fettreiche Ernährung haben in den letzten 20 Jahren die Lebenserwartung erheblich verbessert, heute sind über 30% der Patienten Erwachsene. Obwohl nach Entdeckung der Genmutation und Klonierung des Genproduktes der Schritt zur Gentherapie nicht mehr weit schien, haben sich auch Jahre später die Hoffnungen leider noch nicht erfüllt, auch wenn weiterhin intensiv geforscht wird. Die oben genannten Erfolge sind durch eine Optimierung der symptomatischen Therapie erzielt worden. Dies belegt eindeutig, dass die konsequente und gezielte Verbesse-

rung aller betroffenen Systeme zur Zeit entscheidend die Lebenserwartung und Lebensqualität unserer Patienten beeinflusst. Hier sind ganz sicher noch große Erfolge zu erzielen. Dies wird insbesondere in großen Zentren möglich, die unter Einbindung des behandelnden Arztes am Wohnort des Patienten die Möglichkeiten der systematischen, gezielten und frühen Intervention bieten.

Hier profitieren die einzelnen Patienten vor allem vom breiten Erfahrungsschatz der Behandlungsteams, da bei einer relativ seltenen Erkrankung viele spezielle Manifestationen, die nur vereinzelt auftreten, rasch erkannt werden können. Die großzügige finanzielle Unterstützung der unmittelbaren Arbeit am Patienten sowie der wissenschaftlichen Projekte durch Christiane-Herzog-Stiftung und Elternverbände ist für Behandler und Patienten essentiell.

Verfasser:
CF-Team Kinderpoliklinik

**Wir stellen in loser Folge
Projekte vor, die die
Christiane Herzog Stiftung
gefördert hat.**

Mit Mukoviszidose leben

Der Tag von Markus beginnt früher als der seiner Mitschüler. Schon um 6.00 Uhr muss er aufstehen, um noch vor der Schule aufwendige Therapien zu machen: Er inhaliert, macht die Autogene Drainage und seine Dehnübungen, die aus dem Yoga kommen und vor mehr als 20 Jahren auf Norderney entwickelt wurden. Für das Frühstück plant Markus' Mutter bewusst mehr Zeit ein: Damit ihr Sohn ausreichend viel und gutes isst. Denn Muko-Kinder brauchen mehr als die 1,5fache Kalorienmenge und eine Menge „gesunder“ Vitamin- und Mineralstoffe. Trotz dieser guten Ernährung muss Markus eine Menge von Medikamenten ein-

nehmen: Dauernde Antibiotikatabletten, ein Enzympräparat, damit die fettreiche Nahrung gut verwertet werden kann, Vitamintabletten und und und. „Wenn wir von der Apotheke zurückkommen, den ganzen Wagen voll haben, denken unsere Nachbarn, dass wir bei Aldi waren“ berichtet Frau N., Markus Mutter. Auf ihr lastet eine große Verantwortung, denn auch Markus Schwester, Simone, darf nicht zu kurz kommen. Markus ist – wie viele Kinder – froh, wenn die Schule vorbei ist. Dann hat er frei. Was er einmal werden möchte – „Fußballspieler, wie Gerd Müller und Arie van Lent“. Eifrig trainiert er in der Jugendmannschaft des

Dorfvereins. Wie waren seine Eltern stolz, als am letzten Montag in der Zeitung stand: „Markus N. schoss das entscheidende Tor zum 4:3“.

Der Sport hat einen wichtigen Nebeneffekt: Er macht Spaß und hält Markus fit. Markus geht es sicher gut, denn längst nicht jeder Muko-Patient kann soviel Sport machen oder hat gar Lust dazu. Aber gut geht es ihm nur, da er 1,5 Stunden Therapie pro Tag macht. Jeden Tag.

Aber alle 2 Jahre gehört trotz des guten Gesundheitszustandes eine Rehamaßnahme für Familie N. dazu: Mutter und

Markus fahren nach Amrum, in die „Satteldüne“.

Viele Muko-Patienten, kleine, mittlere und große, sind dort Jahr für Jahr. Für Markus war es wichtig, hier „steinalten“ Muko-Betroffenen zu begegnen. „Die waren über 30“ – erzählte er seinem Vater stolz nach der letzten Kur.

30 zu werden, ist für viele Muko-Kinder ein Ziel. Sie, die täglich Kraft zum Atmen brauchen, die mehr Disziplin als viele gesunde Kinder brauchen, um gut leben zu können.

*Thomas Malenke
Referent Öffentlichkeitsarbeit der
Christiane Herzog Stiftung*

Wie leben Erwachsene mit Mukoviszidose?

Verschiedene Homepages zeigen, wie Erwachsene mit CF leben:

Thomas Malenke – www.klopfzeichen.de · Udo Grün – www.mukoland.de · Stephan Kruip – www.familie-kruip.de

Was tut die Christiane Herzog Stiftung?

„Mit Taten helfen“ – unter dieses Motto hat Christiane Herzog 1985 ihre Mukoviszidose-Aktivitäten gestellt, die sie 1997 in der Christiane Herzog Stiftung bündelte. Unser Ziel ist es, den Betroffenen und ihren Familien das Leben mit dieser Krankheit zu erleichtern und ihnen Hoffnung und neue Kraft im Kampf gegen die Mukoviszidose zu geben.

Zum einen wollen wir unsere Mitbürgerinnen und Mitbürger



auf das Krankheitsbild aufmerksam machen und für Verständnis und Solidarität mit den Mukoviszidose-Betroffenen werben. Zum anderen sammeln wir Spenden, um eine breite Palette von Projekten realisieren zu können. Dabei setzt die Christiane Herzog Stiftung die Spenden in der Region ein, in der sie gesammelt wurden, es sei denn es wird gewünscht, dass die Beträge für übergeordnete Zwecke (z. B. Forschungsförderung) verwandt werden.

Folgende Projekte werden unterstützt:

- Wichtige Vorhaben zur Erforschung der Mukoviszidose
- die Anschubfinanzierung von Behandlerstellen sowie die Anschaffung medizinischer Geräte in den Mukoviszidose-Ambulanzen und Rehabilitationszentren
- das Projekt „Qualitätssicherung bei Mukoviszidose“
- die Verbesserung der krankengymnastischen Versor-

gung durch Aus- und Fortbildung der Therapeuten und die Einrichtung mobiler Krankengymnastikstellen

- die Mitveranstaltung des Deutschen Lungentages im September jeden Jahres
- der Ausbau der Versorgung erwachsener Patienten in Zusammenarbeit mit der Deutschen Lungenstiftung e.V.
- eine bundesweite Sozialrechtsberatung
- der Sozialfonds für Muko-Familien und betroffene Erwachsene in Not
- die Seminararbeit junger Erwachsener mit Mukoviszidose
- die Mukoviszidose-Zeitschrift Klopfzeichen
- die Durchführung von Klimatherapiekuren, soweit diese nicht durch die Krankenkassen bezahlt werden

Dem ehrenamtlich tätigen Vorstand der Christiane Herzog Stiftung gehören der Stuttgarter Wirtschaftsprüfer Rolf Hacker,

Josef Schmidt und die beiden Söhne von Christiane Herzog, Dr. Markus Herzog und Dr. Hans-Georg Herzog, an.

Neben dem Stiftungsvorstand, der die Arbeit der Christiane Herzog Stiftung koordiniert, unterstützen ehrenamtliche Helfer und Förderer in ganz Deutschland unsere Aktivitäten.

Christiane Herzog Stiftung
Geißstraße 4
70173 Stuttgart
Telefon 07 11 / 24 63 46
Telefax 07 11 / 24 26 31
www.christianeherzogstiftung.de
eMail: christianeherzogstiftung@gmx.de

Spendenkonten der Christiane Herzog Stiftung:
Deutsche Bank 24 Karlsruhe
Konto 1 15 55 55
BLZ 660 700 24
Stadtsparkasse München
Konto 9191
BLZ 701 500 00



"Mit Taten helfen!"

Die Christiane Herzog Stiftung hat zum Ziel

- die Anliegen der Betroffenen in der Öffentlichkeit zu vertreten
- die wissenschaftliche Erforschung der Mukoviszidose zu fördern
- Maßnahmen zur therapeutischen und sozialen Betreuung der Patienten durchzuführen

Christiane
Herzog
Stiftung
Für Mukoviszidose
Kinder



Spendenkonten:

Deutsche Bank 24 Karlsruhe, Konto 11 55 555, BLZ 660 700 24
Stadtsparkasse München, Konto 91 91, BLZ 701 500 00

Geschäftsstelle:

Geißstraße 4, 70137 Stuttgart, Fon 0711 - 24 63 46, Fax 0711 - 24 26 31